

Foreldres opplevelse av sitt voksne barns boligsituasjon

En kvalitativ studie om hvordan foreldre til barn med utviklingshemming opplever samarbeidet med kommunen.

Anne Mari Vasaasen



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2013

Foreldres opplevelse av sitt voksne barns boligsituasjon

En kvalitativ studie om hvordan foreldre til voksne barn med utviklingshemming opplever samarbeidet med kommunen omkring sitt barns boligsituasjon.

© Anne Mari Vasaasen

2013

Foreldres opplevelse av sitt voksne barns boligsituasjon

Anne Mari Vasaasen

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn for valg av tema:

Gjennom mitt arbeid som avlaster og miljøterapeut i et bofellesskap for mennesker med utviklingshemming, har jeg opplevd foreldre som er oppgitt over det de opplever som byråkrati i møtet med kommunen. Personlig har jeg opplevd forskjeller i kvaliteten på bistanden som blir gitt, og ofte har jeg opplevd underbemanning som påvirker bistanden som blir gitt til beboerne i bofellesskapet. Det var på bakgrunn av disse opplevelsene jeg kom fram til oppgavens tema, som er foreldre sin opplevelse av samarbeidet med kommunen omkring sitt barns boligsituasjon.

Oppgavens problemstilling:

Hvordan opplever foreldre til barn med utviklingshemming samarbeidet med kommunen omkring sitt barns boligsituasjon?

Metode og utvalg:

For å få innsikt i informantenes opplevelse har jeg valgt å gjennomføre undersøkelsen med bruk av kvalitative forskningsintervju. Ved bruk av semistrukturert intervju har jeg skaffet meg inngående informasjon om informantenes tanker og opplevelser. Jeg ønsket at mine informanter skulle snakke mest mulig fritt om sine opplevelser, samtidig som det var bestemte områder jeg ønsket å belyse. På forhånd utarbeidet jeg derfor spørsmål og intervjuguide. Jeg valgte ikke å følge intervjuguiden slavisk, fordi jeg da ville stå i fare for å avbryte informantenes tankerekker, og slik gå glipp av viktig informasjon.

I min undersøkelse er det 4 hovedinformanter. Disse 4 hovedinformantene er alle foreldre til voksne barn med utviklingshemming. Deres barns utviklingshemming fører til at barnet vil ha behov for varig tilrettelagte tjenester. Barnet bor i egen bolig, selveid leilighet eller kommunal leilighet, i en form for bofellesskap i Oslo kommune. Alle barna mottar døgkontinuerlig bistand av Oslo kommune. I tillegg har 2 ekspertinformanter som på hver sine måte representerer kommunen deltatt. En av ekspertinformantene er seksjonsleder i et bokollektiv i Oslo kommune, den andre er saksbehandler i en bydelsadministrasjon i Oslo kommune. Jeg ønsket å intervju de to sistnevnte informantene for å kunne belyse områder der hvor foreldrene og ekspertinformantene har forskjellige opplevelser av en hendelse.

Det viste seg at å finne tilstrekkelig med foreldre til å delta i undersøkelsen var ganske vanskelig. Jeg forsøkte å kontakte forskjellige bydeler og etter hvert skoler, men uten hell. Etter en samtale med Norsk Forbund for Utviklingshemmede, kom det fram at de kunne være behjelpelig med å skaffe informanter. Etter nøye vurdering valgte jeg å ta i mot hjelp fra NFU. Ekspertinformanten som representerer bydelsadministrasjonen fant jeg etter en omfattende ringerunde, mens seksjonslederen kom jeg i kontakt med via nettverk på egen arbeidsplass. Alle intervjuene ble foretatt med lydbåndopptaker, intervjuene ble deretter transkribert. Det vil si at muntlig data ble omgjort til skriftlig tekst. Jeg drøftet resultatet av analyseringen opp mot relevant teori presentert i oppgavens øvrige kapitler.

Resultat og avsluttende kommentar:

Av undersøkelsen kom det fram at foreldre opplever at det i bofellesskapene er for mange bistandsyttere som innehar små stillingsbrøker, dette fører til at barnet må forholde seg til mange mennesker. Foreldrene utrykte bekymring for barnets trygghetsfølelse og det ble gitt indikasjoner på at nyinnflyttede barn antagelig hadde slått seg til ro raskere om barnet kunne forholdt seg til færre bistandsyttere. Foreldrene opplevde at arbeidslivets organisatoriske forhold preget barnas liv og hjem i for stor grad. Dette innebærer blant annet bistandsytternes turnus, som ofte er til hinder for fri utfoldelse i fritidsaktiviteter. I tillegg kan slike organisatoriske forhold prege barnets råderett i eget hjem. Utfordringer i forhold til individuell tilpasset bistand ble også belyst, blant annet i forhold til at bistandsyttere ofte skal yte bistand overfor flere beboere. Slik begrenses muligheten til at individuelle ønsker og behov kan etterkommes. Utover dette kom det fram at foreldrene opplever liten kontroll over bydelsadministrasjonens avgjørelser i forhold til deres barn. Foreldrene utrykte engstelse for tap av dagsenterplass eller bolig. Av undersøkelsen har det blitt tydelig at det må rettes et større fokus mot foreldres opplevelse av sitt barns boligsituasjon og samarbeid med kommunen. Lov og retningslinjer bør også presiseres ytterligere, slik at utviklingshemmedes rettigheter og kommunens plikter framkommer tydeligere.

Forord

Det har vært meget spennende å få snakke med foreldre som har voksne barn med utviklingshemming, om hvordan de opplever boligsituasjonen og hverdagen til sine barn. Læringskurven har vært bratt på mange områder. Det har dannet seg mange tanker om hva slags bistandsyter jeg selv ønsker å være, både for de som har en utviklingshemming og for foreldrene deres. Er det noe jeg har fått bekreftet, så er det hvor viktig arbeid miljøterapeuter og miljøarbeidere gjør. Det merkes så godt av dem vi skal yte bistand for om vi ikke lykkes helt i arbeidet. Det tror jeg er viktig å tenke på også for dem som sitter med ansvar på mer administrativt nivå, at avgjørelsene deres har relativt mye å si for partene som er berørt.

Det er mange som har bidratt til at denne oppgaven har blitt til, så først og fremst en stor takk til alle de fire foreldrene som stilte til intervju. Takk for at dere delte deres erfaringer og opplevelser med meg. Norsk Forbund for Utviklingshemmede må også takkes. Deres hjelp til å finne foreldre som ønsket å delta i undersøkelsen var av stor betydning i en tid da alt så håpløst ut. Takk også til ekspertinformantene, en seksjonsleder i et bokollektiv og en saksbehandler i en bydelsadministrasjon, for at dere ga av deres tid i en ellers så travel hverdag.

Med sitt positive og humørfylte vesen har min veileder fra Høgskolen i Oslo og Akershus, Jan Stålhane, gitt kyndig veiledning og holdt meg ved godt mot gjennom hele denne prosessen. Tusen takk til deg!

En stor takk må også rettes til min arbeidsgiver og leder i Oslo kommune, som stilte et kontor til min disposisjon. Dette lettet arbeidsprosessen betraktelig, og har hatt stor verdi.

Takk til moren min, Gerd, og tante Kari, for at dere var med og «kastet ball» i de forskjellige temaene, og for bidraget deres i korrekturlesingen. Og Trond, takk for ditt tålmod og din oppmuntring!

Oslo, 24.05.13

Anne Mari Vasaasen

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Begrensninger innenfor valgt tema.....	2
1.3	Problemstilling.....	3
1.3.1	Utdyping av problemstillingen	3
1.4	Oppbygging av oppgaven	4
2	Mennesker med utviklingshemming	6
2.1	Kort innføring i begrepet utviklingshemming	6
2.2	Et sosialt nettverk	7
2.3	En meningsfull hverdag med en aktiv fritid	9
2.4	Å bo i eget hjem.....	12
3	Foreldrerollen	14
3.1.1	Foreldrerollen overfor barn med utviklingshemming	15
3.1.2	Foreldre som administratorer	16
3.1.3	Foreldre i møte med nye omsorgspersoner	17
3.1.4	Å kommunisere som profesjonelle yrkesutøvere	18
4	Lover og retningslinjer	21
4.1	Et eget hjem	21
4.1.1	Rom for trygghet og omsorg	21
4.1.2	Rett til bistand i eget hjem.....	23
4.2	Selvbestemmelse og individuelt tilpassede tjenester	23
4.2.1	Selvbestemmelse	23
4.2.2	Individuelt tilpassede tjenester	24
4.3	Sosial trygghet	25
4.4	Bruk av tvang og makt.....	25
4.5	Støttekontakt.....	25
4.6	Individuell plan.....	26
4.7	Hjelpeverge.....	26
4.8	Oslo kommune.....	27
4.8.1	Handlingsplan for mennesker med funksjonsnedsettelse, 2012 - 2014.....	27
4.8.2	Søknadsprosess for anskaffelse av bolig	29

4.8.3	Etiske regler.....	30
5	Metode.....	31
5.1	Valg av metode.....	31
5.1.1	Semistrukturert intervju.....	32
5.2	Undersøkelsens forarbeid	33
5.2.1	Veien mot endelig utvalg	33
5.2.2	Utvalget sett med kritiske øyne	34
5.2.3	Det endelige utvalget.....	36
5.2.4	Førstegangskontakt med foreldrene	37
5.2.5	Utarbeiding av intervjuguide.....	37
5.2.6	Prøveintervju	38
5.2.7	Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD)	39
5.3	Gjennomføring av intervjuene	39
5.3.1	Å gjennomføre et kvalitativt forskningsintervju	41
5.3.2	Transkriberingsprosessen	42
5.3.3	Feltnotater.....	43
5.4	Reliabilitet og validitet	43
5.4.1	Reliabilitet	43
5.4.2	Validitet.....	44
5.5	Etiske refleksjoner	45
6	Framstilling og drøfting av datamaterialet	47
6.1	Foreldrene om sine barn og deres daglige liv	47
6.1.1	Barna det er tale om	47
6.1.2	Et sosialt nettverk.....	48
6.1.3	En aktiv hverdag med en meningsfull fritid	52
6.1.4	Å bo i eget hjem	56
6.1.5	Oppsummering	59
6.2	Temaene sett i lys av ekspertinformantene.....	59
6.3	Foreldrene om foreldrerollen.....	65
6.4	Foreldrenes opplevelse av samarbeidet	69
6.4.1	Samarbeidet med bistandsyterne	69
6.4.2	Samarbeidet med bydelsadministrasjonen	72
6.5	Søknadsprosess for anskaffelse av bolig	74

6.6	Avsluttende oppsummering	78
7	Avsluttende kommentar	79
	Litteraturliste	81
	Vedlegg	85
	Vedlegg 1: Intervjuguide, seksjonsleder	85
	Vedlegg 2: Intervjuguide, saksbehandler	87
	Vedlegg 3: Intervjuguide, hovedinformanter	90
	Vedlegg 4: Informasjonsskriv til foreldrene	93
	Vedlegg 5: Godkjenning fra NSD	96

1 Innledning

Jeg er utdannet førskolelærer, og etter å ha arbeidet ett år som pedagogisk leder var min opplevelse at det i førskolelærerstudiet ikke var lagt nok vekt på spesialpedagogikk. Det er hovedårsaken til at jeg begynte på masterstudiet. Helt siden førskolelærerstudiet har jeg jobbet i et bofellesskap for utviklingshemmede, og som følge av dette ønsket jeg å gjøre en fordypning i faget utviklingshemming. Det er erfaringene jeg har høstet gjennom dette arbeidet som har ført meg til temaet jeg ønsker å studere nærmere i dette forskningsprosjektet, nemlig foreldres opplevelse av samarbeidet med kommunen omkring sitt barns boligsituasjon. Dette er et tema jeg tror vi alle behøver mer kunnskap om, og jeg er også av den oppfatning at jeg i min framtidige karriere vil dra god nytte av å ha inngående kunnskap om dette temaet. Jeg ønsker å tilegne meg erfaring i arbeid med mennesker med utviklingshemming på alle livsarenaer. I utdanningssektoren, fra barnehage og ut videregående, videre til dagsenter eller tilrettelagt arbeid, og ut i pensjonistenes rekker. På alle livsarenaene mener jeg det er viktig å inneha kunnskap om hvordan samarbeidet mellom pårørende/foreldre og kommunen, eller andre hjelpeinstanser, kan fungere best mulig.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Gjennom mitt arbeid i bofellesskapet, og som avlaster, har jeg jeg opplevd foreldre som er oppgitt over byråkratiet og papirmøllene de møter. Personlig har jeg observert store forskjeller på kvaliteten i bistanden som blir gitt og det er ofte personalmangel. I perioder er det nesten en daglig kamp for å få tett hull i arbeidsturnusen, stort sett pga. sykdom. Noen ganger er rekrutteringen av ekstravakter for lav og det er ingen til å ta vaktene, andre ganger har jeg opplevd vegring mot å sette inn ekstra personell av tydelig økonomiske årsaker. Det var disse opplevelsene som gjorde at jeg ville ha kommunen eller bolig for utviklingshemmede som tema i min masteroppgave.

Etter samtaler med pårørende jeg har møtt, både gjennom mitt arbeid som miljøterapeut og som avlaster, meldte det seg en tanke om å finne ut mer om hvordan foreldre opplever samarbeidet med kommunen. Mer presist hvordan de opplever samarbeidet med kommunen rundt deres barns boligsituasjon. Media påvirket også dette valget, stadige tv-reportasjer eller avisartikler om sviktende system rundt mennesker med utviklingshemming gjorde at jeg ble enda mer oppsatt på tanken. Gjennom mitt framtidige arbeid som spesialpedagog i

undervisningssektoren, på dagsenter eller i tilrettelagt bedrift, vil jeg alltid treffe foreldre som har barn som står på terskelen til å flytte for seg selv, eller som har barn som har bodd alene i mange år. Med kunnskap omkring hvordan denne utflytningsprosessen foregår og hvordan denne situasjonen senere påvirker foreldrene og barna deres, vil jeg kunne være en god støttespiller for dem. Jeg håper at jeg igjennom arbeidet med denne oppgaven vil opparbeide meg en forståelse for hvordan foreldre opplever bistandsytelse og kommunen forøvrig. At det dannes kunnskap om hvordan misforståelser kan unngås og hvordan vi best mulig kan legge til rette for et godt samarbeid. Det var denne tanken som gjorde at jeg landet på dette temaet jeg nå skal studere nærmere.

1.2 Begrensninger innenfor valgt tema

Innenfor mitt tema er det uendelig med veier å gå. Innenfor utviklingshemmedes boligsituasjon foregår det nå en aktiv debatt rundt de store bofellesskapene mange kommuner bygger. Ord som «omsorgsghettoer» blir brukt flittig av motstanderne. Anna Kittelsaa og Jan Tøssebro kom i 2011 ut med en rapport omhandlende nettopp dette, «Store bofellesskap for personer med utviklingshemming: noen konsekvenser». Rapporten er gjort på grunnlag av en undersøkelse som kartla utviklingshemmedes levekår fra 2010, utført av Sylvia Söderström og Jan Tøssebro. I Kittelsaa og Tøssebro sin rapport er store bofellesskap definert som store dersom 6 leiligheter eller flere ligger i samme hus, eller rett i nærheten av hverandre, og er tilknyttet samme enhet (2011). Kittelsaa og Tøssebro (2011) forklarer dette med at det i de opprinnelige retningslinjene for bofellesskap i ansvarsreformen, var en klar grense på 4 leiligheter.

En opptakt til ansvarsreformen av 1991, var Lossius-utvalgets konklusjon om levekår for mennesker med utviklingshemming i 1985. I NOU 1985:34 skriver de at livssituasjonene og levekårene i institusjonene var medmenneskelig, sosialt og kulturelt uakseptable (Jakobsen 2007). Ansvarsreformen (HVPU reformen) trådte i kraft fra 1. januar 1991 og førte til at tjenester som bolig, bistand og sysselsetting ble overført til kommunene. Institusjoner skulle legges ned, menneskene som bodde der skulle flytte tilbake til sine respektive hjemkommuner og spesielt fire begrep fikk stor betydning; normalitet, integrering, selvbestemmelse og individuell tilpasning av tjenester. Mellom 1991 og 1993 ble det gjennomført mange flyttinger fra sentralinstitusjon til kommune, og på terskelen til det nye årtusenet var så godt som alle institusjoner nedlagt (Söderström og Tøssebro 2011). Söderström og Tøssebro

gjennomførte levekårsundersøkelser blant utviklingshemmede i 1989, 1994, 2001 og 2010. Fra 1989 til 1994 kunne en se en stor bedring i botilbudet til den enkelte, boarealet økte og de aller fleste bodde også i egne leiligheter. Dette hadde stor betydning for det sosiale livet. Nærpersoner rapporterte at de var oftere på besøk fordi det følte mer privat, i tillegg bodde færre med mennesker de ikke kom over ens med. Derimot kunne en se av undersøkelsen i 1994 at forbedring i forhold til sysselsetting og sosial kontakt uteble. Söderström og Tøssebro (2011) beskriver en forverring i noen tilfeller innenfor blant annet fritidsaktiviteter. I undersøkelsen i 2001 hadde reformen stagnert noe, men det gledelige var at det skjedde en forsiktig utvikling i området sysselsetting, fritidsaktiviteter derimot var ikke representert i denne utviklingen. I undersøkelsen fra 2010 beskriver Söderström og Tøssebro (2011) en stor økning i antall mennesker som bor i samme bofellesskap. Særlig de som flyttet inn etter 2000 bor i store bofellesskap (mer enn seks boenheter). Gruppestørrelsen har i snitt gått opp fra 3,8 i 1994 til 8,1 i 2010. Andelen mennesker som bor sammen med syv eller flere har gått opp fra 3 % i 1994 til 54 % i 2010.

I min søken etter litteratur kom jeg over en bok av Barbro Sætersdal «Menneskeskjebner i HVPU-reformens tid: livshistorier og sosiale forandringer». Sætersdal gjennomførte i 1981 og 1993 en undersøkelse om hvordan foreldre til barn med utviklingshemming opplevde å sette sitt barn på institusjon, og senere hva ansvarsreformen av 1991 betydde for dem. Med bakgrunn i dette fant jeg inspirasjon til gjennomføringen av min egen forskning, og en problemstilling begynte å danne seg. I hovedsak er det foreldrenes opplevelse av sitt barns boligsituasjon jeg ønsker å fordype meg i. Foreldrenes opplevelse av prosessen som oppstår når barnet deres flytter for seg selv, skal bo for seg selv og få bistand i dagliglivet, av det foreldrene neppe kan oppleve som noe annet enn ukjente mennesker. Jeg ønsker å finne ut hvordan dette oppleves av foreldrene, og også hvordan bistandsyttere og øvrige kan bidra til at dette blir en god opplevelse for alle parter. Med dette som utgangspunkt kom jeg fram til følgende problemstilling.

1.3 Problemstilling

Hvordan opplever foreldre til barn med utviklingshemming samarbeidet med kommunen omkring sitt barns boligsituasjon?

1.3.1 Utdyping av problemstillingen

I denne oppgaven omfatter kommune både bydelsadministrasjon og bistandsytere som er ansatt i bolig for mennesker med utviklingshemming. I Oslo kommune har bydelsadministrasjonen ansvar på mange områder, blant annet innenfor tildeling av omsorgsboliger og å fatte vedtak om bistand. Kort sagt har de ansvar for de ulike administrative oppgavene i forhold til å ivareta mennesker med utviklingshemming. Bistandsyter er brukt som beskrivende begrep for menneskene som yter bistand over for *tjenestemottakerne*, som er et begrep for mennesker med utviklingshemming som mottar bistand/tjenester. Jeg har, i problemstillingen, valgt å bruke strofen «.. foreldre til *barn* med utviklingshemming..». Selv om det i denne oppgaven er snakk om voksne mennesker, så er de fortsatt sine foreldres barn, og det er foreldrene som er mine hovedinformanter.

I problemstillingen har jeg brukt begrepet «boligsituasjon». For meg ligger det mer i dette begrepet enn akkurat hvor og hvordan barnet bor. For mange mennesker med utviklingshemming er realiteten slik at bistandsyterne er de nære omsorgspersonene. For noen er det slik at foreldrene har gått bort og eneste familie er fjerne slektninger. For andre er realiteten at de har hatt så store bistandsbehov gjennom hele livet, at de har bodd på institusjon og senere i omsorgsbolig siden tidlig barneår. Dermed har foreldre og annen familie falt litt i bakgrunnen. Dette er derimot ikke tema i denne oppgaven. Poenget med begrepet boligsituasjon er at når den voksne med utviklingshemming flytter hjemmefra, er det naturlig at bistandsyterne overtar de mest daglige omsorgsoppgavene. Som følge av dette står bistandsyterne og boligen bak hvordan mennesker med utviklingshemming får levd sitt liv. Derav begrepet «boligsituasjon».

Med utgangspunkt i problemstillingen er mitt ønske å finne ut hvordan sammenhengen er mellom foreldrenes forventninger om bistand til barnet, bistanden som er bevilget og bistanden som blir gitt til barnet. Samt hvordan prosessen rundt tildeling av bolig til mennesker med utviklingshemming forløper, og hvordan denne prosessen oppleves av foreldrene. Utover dette ønsker jeg å få innblikk i hvordan foreldrene opplever samarbeidet med kommunen på de forskjellige områdene rundt sitt voksne barns liv, og om foreldrene har noen tanker om hva som kunne vært gjort annerledes. Mitt ønske er også å få greie på hva slags rettigheter mennesker med utviklingshemming har i forbindelse med bistand, bolig og fritid, og hvordan disse rettighetene blir ivaretatt av kommunen.

1.4 Oppbygging av oppgaven

I dette innledende kapitlet har oppgavens tema og bakgrunn for valg av tema blitt presentert. Samt oppgavens problemstilling og utdyping av denne.

Kapitlene 2, 3 og 4 er alle teoretiske kapitler. I kapittel 2 blir utviklingshemming som begrep og diagnose kort beskrevet. Samt betydningen av at mennesker med utviklingshemming får opparbeide sosiale nettverk, ha en meningsfylt fritid og bo i eget hjem. I kapittel 3 blir foreldrerollen for barn med en utviklingshemming beskrevet i lys av relevant teori. I dette kapitlet er et delkapittel viet til kommunikasjon mellom bistandsyttere og foreldre. I kapittel 4 blir lover og retningslinjer relevant for denne oppgaven presentert. Jeg har valgt retningslinjer som en fellesbetegnelse på div. NOU, st.meld., rundskriv m.fl. som underbygger og presiserer rettighetene til mennesker med utviklingshemming. Deler av kapittel 4 er også viet til Oslo kommune. Her blir blant annet Oslo kommunes handlingsplan for mennesker med funksjonsnedsettelse gjengitt. Intensjonen med delkapitlet om Oslo kommune er å belyse hvordan kommunen legger til rette for sine innbyggere med utviklingshemming. Kapitlene 2, 3 og 4 er av en variert størrelse, men jeg har valgt å dele inn kapitlene slik for å skape en bedre struktur i oppgaven.

Kapittel 5 omhandler metode, og i dette kapitlet blir det redegjort for hvordan denne undersøkelsen er gjennomført. Resultatene av min analyse av dataene som er innhentet, blir presentert i kapittel 6. Resultatene drøftet i lys av teorien som er presentert i kapitlene 2, 3 og 4. Problemstillingen for denne oppgaven har til hensikt å belyse foreldrenes opplevelser, derfor er det formålstjenlig å presentere og belyse resultatet av intervjuene med foreldrene i større grad enn resultatene av intervjuene med ekspertinformantene. Resultatet av intervjuene med de to ekspertinformantene er presentert på områder der hvor det er interessant å belyse ulikheter i de forskjellige opplevelsene. Kapittel 7 er viet til mine avsluttende kommentarer og refleksjoner omkring temaet som har blitt belyst i denne oppgaven.

Det er i denne oppgaven et bevisst valg bare å bruke norsk litteratur i teorikapitlene 2, 3 og 4. Oppgavens tema omhandler foreldres opplevelse av samarbeidet med en norsk kommune omkring deres barns boligsituasjon. Barnet er bosatt i Norge, og kommunen må forholde seg til norske lover og retningslinjer. Selv om jeg kunne ha funnet gode eksempler fra andre land, for eksempel Sverige, har jeg på bakgrunn av nevnte refleksjoner valgt kun å bruke norsk litteratur.

2 Mennesker med utviklingshemming

Jeg vil i dette kapitlet forsøke å redegjøre for begrepet utviklingshemming, og på denne måten gi leserne et innblikk i hva utviklingshemming er. Deretter vil jeg bevege meg inn på begrepet sosial kapital og betydningen av sosialt nettverk for mennesker med utviklingshemming.

Videre vil jeg ta for meg hverdagsliv og fritid for mennesker med utviklingshemming, blant annet sett i lys av Thorsen og Myrvang (2008) sitt forskningsarbeid og Söderström og Tøssebro rapport (2011) om levekår og tjenestetilbud for utviklingshemmede. Til sist vil jeg ta for meg mennesker med utviklingshemming og deres hjem.

2.1 Kort innføring i begrepet utviklingshemming

Begrepene utviklingshemming og psykisk utviklingshemming brukes i forskjellige sammenhenger, men beskriver den samme tilstanden. Jan Meyer skriver i Bjørnrå, Guneriussen og Sommerbakk (2008) at en person med IQ under 70 blir karakterisert som en person med diagnosen psykisk utviklingshemming. Her knyttes begrepet psykisk utviklingshemming opp mot diagnose. Kjellaug Grøsvik i Eknes, Bakken, Løkke og Mæhle (2008) skriver at psykisk utviklingshemming brukes som diagnostisk kategori og som betegnelse i blant annet spesialisthelsetjenestene. Interesseorganisasjonene bruker betegnelsen utviklingshemming, skriver hun videre (ibid.). Dette viser noe av spennet mellom begrepene psykisk utviklingshemming og utviklingshemming. Psykisk utviklingshemming anvendes ved diagnosebeskrivelse, mens utviklingshemming brukes i sosiale situasjoner og på politisk nivå. Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) skriver at de konsekvent bruker begrepet «utviklingshemming» for å unngå misforståelser og sammenblanding med psykiske lidelser (NFU, 2013, Om utviklingshemming). I denne oppgaven har jeg, i likhet med NFU, valgt å bruke begrepet utviklingshemming, også når jeg nå kort skal redegjøre for hva diagnosen utviklingshemming er.

Utviklingshemming er ikke et enkeltstående syndrom, og kan ikke avgjøres på bakgrunn av bestemte væremåter eller andre synlige faktorer. Utviklingshemming kommer av mange årsaker. Dette skriver Grøsvik i Eknes et al. (2008). Det er etter diagnosesystemet ICD-10, tre kriterier som må oppfylles for at diagnosen utviklingshemming skal stilles. Dette er kriterier tilknyttet evner, adaptive ferdigheter og alder. Evnenivået til vedkommende skal være betydelig svekket, i den grad at det medfører vansker med å tilpasse seg, og fungere i det

vanlige samfunnet. I tillegg skal evnenivået ligge minimum to standardavvik under gjennomsnittet for den aktuelle aldersgruppen. Adaptive ferdigheter innebærer at sosial modenhet og evne til tilpassing skal være betydelig svekket. Alder vil si at for at diagnosen skal kunne stilles, må funksjonsvanskene ha vist seg i utviklingsperioden og før fylte 18 år (ibid.). Utviklingshemming framstår i forskjellige grader. Grøsvik (i Eknes et al., 2008) beskriver ved hjelp av ICD-10 fire undergrupper av utviklingshemming, rangert etter evnenivå. Lett grad av utviklingshemming, moderat grad, alvorlig eller dyp grad av utviklingshemming. Disse grupperingene er basert på tester utført for å måle IQ, dette vil det ikke bli gått nærmere inn i denne oppgaven. Meyer i Bjørnrå et al. (2008), skriver at utviklingshemming er en svikt i vedkommendes kognitive utvikling. Dette gir blant annet utfordringer med og forstå og å bearbeide informasjon, som igjen fører til språklige og sosiale vansker. Mennesker med utviklingshemming har ofte også fysiske funksjonsvansker, legger Meyer (ibid.) til.

Årsakene til utviklingshemming kan være mange. NFU lister blant annet opp kromosomfeil, infeksjoner og sykdommer under svangerskapet, og fødselsskader som følge av for tidlig fødsel og lav fødselsvekt (NFU, 2013, Om utviklingshemming).

2.2 Et sosialt nettverk

Jan Meyer omtaler i Bjørnrå et al. (2008) begrepet sosial kapital. Han skriver at begrepet brukes som en forklaring på sosial samhörighet og samfunnsverdier. Meyer forklarer begrepet kapital, ut i fra Karl Marx sitt arbeid (Marx, 1933, ref. i Bjørnrå et al., 2008), og skriver at «kapital er en del av overskuddet og også en del av investeringene som skal gi mer overskudd» (Meyer, i Bjørnrå et al., 2008, s. 60). Begrepet sosial kapital beskriver Meyer blant annet ut i fra Coleman sin betraktning av begrepet (Coleman, 1990, ref. i Bjørnrå et al., 2008), sosial kapital er et kollektivt fenomen, som et hvert medlem i nettverket kan dra nytte av. I følge helsedirektoratets rapport «Sosial kapital», forfattet av Sund 2009, mener Coleman at sosial kapital er en ressurs innvevd i relasjonene mellom aktørene. Putnam er i følge Sund (2009) og Meyer (i Bjørnrå et al., 2008), inspirert av Colemans tenkning om sosial kapital. I følge Putnam (2000, ref. i Bjørnrå et al., 2008 og Sund 2009) oppstår det i sosiale nettverk gjensidige normer som binder menneskene sammen og skaper en tillit mellom deltagerne i gruppen.

Meyer (i Bjørnrå et al., 2008) skriver at for mennesker med utviklingshemming er deres mengde av sosial kapital avgjørende for at de skal få delta i samfunnet på lik linje med andre. Her nevnes blant annet relasjon til bistandsytere, familie, naboer eller andre mennesker med utviklingshemming. Meyer (ibid.) skriver at for voksne mennesker med utviklingshemming er bistandsyterne viktige nærpersoner. Han benevner dette som «det betalte nettverket», og skriver at det står i fare for å være et kunstig nettverk som sådan. Dette fordi bistandsyteren vil være mest opptatt av å ha et overflatisk og uforpliktende forhold. Tjenestemottaker, altså beboeren, vil naturlig nok være mer opptatt av et tett og forpliktende forhold. Dette nettverket er i tillegg ustabilt, ofte på grunn av at bistandsytere i boliger for utviklingshemmede går i små stillinger. Dette fører til at beboeren får mange mennesker å forholde seg til. Dette vil føre til mangel på tillitt og en følelse av utrygghet (Meyer, i Bjørnrå et al., 2008).

Barbro Sætersdal (1994) gjorde, som tidligere nevnt, i 1993 en undersøkelse om menneskeskjebner for mennesker med utviklingshemming etter at Ansvarsreformen var trådt i kraft. Denne undersøkelsen bygde på hennes tidligere undersøkelse fra 80-tallet der hvor hun studerte menneskeskjebner i Helsevern for psykisk utviklingshemmede. Hun skriver i sin rapport fra 1994 at det kanskje er mangel på et personlig nettverk basert på nære følelsesmessige bånd, som best karakteriserer mennesker med utviklingshemming sin hverdag den gangen. Hun skriver så at det personlige nettverket, med unntak av familie, består av betalte relasjoner til bistandsytere i bolig, støttekontakt eller andre fagfolk de kommer i kontakt med gjennom forskjellige instanser. I tillegg til dette nettverket nevner hun kontakten med andre mennesker med utviklingshemming. Meyer (i Bjørnrå et al., 2008) skriver at relasjoner til andre mennesker med utviklingshemming kan være med å forebygge ensomhet. Særlig dersom vedkommende er medlem av forskjellige sosiale nettverk. Som Meyer (ibid.) skriver er sosial kapital avhengig av ressursene til medlemmene av nettverket, og deres tilgang til ressurser i andre nettverk. Se det slik, at dersom «Lise» har et sterkt familienettverk, vil hun kunne ta med erfaringer og impulser fra dette nettverket, til det sosiale nettverket med andre likesinnede venninner. Likeså vil hun kunne ta med erfaringer fra sistnevnte nettverk inn i relasjon til for eksempel støttekontakt. For at dette skal fungere optimalt er «Lise» avhengig av at de forskjellige nettverksmedlemmene også har deltagelse i forskjellige nettverk. Dersom dette fungerer vil mennesker med utviklingshemming øke sin sosiale kapital, og ensomhet motvirkes (Meyer i Bjørnrå et al., 2008).

Etter ansvarsreformen var det et stort ønske om normalitet og integrering. Mange utviklingshemmede bosatte seg i leiligheter i ordinære borettslag eller sameier. Fysisk integrering blir dette kalt av Tøssebro og Söderström (2011). Noe av bakgrunnen for dette var et mål, og en visjon, om at menneskene med utviklingshemming skulle danne nettverk og få venner i nærmiljøet (ibid.). Av Tøssebro og Söderström sin rapport fra 2011, kommer det fram at intensjonen nok var at mennesker med utviklingshemming skulle danne et så nært forhold til sine naboer uten utviklingshemming at det var greit å be om hjelp, spørre om å få låne ting eller gå på besøk. Rapporten viser sådan at tendensen for sistnevnte aktiviteter var klar negativ da undersøkelsen ble gjennomført i 2010. Derimot var det en positiv tendens til at man sa hei eller stoppet og pratet med sine naboer. Meyer (i Bjørnrå et al., 2008) skriver at målet om inkludering i et nabolag er ment for å sikre at mennesker med utviklingshemming har tilgang til dette nettverket og mulighet til å høste sosial kapital på dette området. Så er det verdt å merke at Meyer (ibid.) her referer til bofellesskap eller lignende boformer lokalisert i et nabolag, og ikke om et enkeltindivid med utviklingshemming som er bosatt i én leilighet i et ordinært sameie/nabolag. Å være medlem i et naboskap bør gi en følelse av tilhørighet for alle parter, mennesker med utviklingshemming opplever derimot at denne tilhørigheten ikke er tilstede. I stedet blir de heller stigmatisert og fremmedgjort (ibid.). Lenger ned i oppgaven (jf. kapittel 3) tar jeg for meg en mors opplevelse av å ha en voksen datter med utviklingshemming. Hennes datter bor i en leilighet i et ordinært nabolag, men hun opplever å bli mobbet i sitt nærmiljø. Dette har ført til at hun ikke tør å gå utendørs, og hun skal flytte til et bofellesskap tilrettelagt for mennesker med utviklingshemming (Thorsen og Myrvang 2008). Meyer (i Bjørnrå et al., 2008) skriver at deltagelse i et nabolag krever ferdigheter som mange mennesker med utviklingshemming bruker lang tid på å tilegne seg, dette kan sette en stopp for mennesker med utviklingshemming sin mulighet til å kunne delta i nabolagets fellesskap.

2.3 En meningsfull hverdag med en aktiv fritid

Jan Tøssebro publiserte i februar d.å. en artikkel gjennom Samordningsrådet for arbeid for mennesker med utviklingshemming. Denne artikkelen, «Trender i dagaktiviteter blant personer med utviklingshemming» (2013), bygger i stor grad på Söderström og Tøssebros rapport fra 2011. Artikkelen konkluderer med at det i det siste tiåret har skjedd en utvikling som avviker fra de politiske idealene for mennesker med utviklingshemming. Blant annet

øker andelen mennesker som ikke har dagaktiviteter (Tøssebro 2013). I nevnte artikkel retter Tøssebro (2013) oppmerksomhet mot grad av selvbestemmelse, og om aktiviteten er i tråd med hva vedkommende selv ønsker. Det viser seg at de som står uten dagaktivitet for en stor del har deltatt i denne avgjørelsen selv, men Tøssebro understreker at det ikke kommer fram av dataene om de aktuelle personene hadde reelle valg. Etter 2000, skriver Tøssebro, har det vært klar nedgang i antall timer innvilget til dagaktivitet. I gjennomsnitt går det ned fra 23 t. pr. uke til 19 t pr. uke. Denne reduksjon kan knyttes til tre forhold; Mange er helt uten dagaktivitet. Det er en forskyvning fra dagaktiviteter som har hatt lengre arbeidsuke, over til kommunale dagsenter preget av aktivisering. Til sist så ser man en reduksjon på 2-3 timer i uka i all produksjonsorientert aktivitet, for eksempel arbeid på dagsenter eller varig tilrettelagt arbeid.

Thorsen og Myrvang (2008) skriver om livsberetninger til personer med utviklingshemming og deres foreldre. I deres bok forteller en mor i sin historie at hun er bekymret for sønnens dårlige tilbud om fritidsaktiviteter. Støttekontakten ble kuttet fra 16 timer til 8 timer, og hun ordnet selv med at sønnen kunne være med i en fritidsklubb i nabobydelen. Dette tilbudet ble derimot tatt vekk av økonomiske årsaker, fritidsklubben kunne ikke ta i mot tjenestemottakere fra andre bydeler. Da de to bydelene ble slått sammen falt hele tilbudet bort etter en kort stund, igjen på grunn av økonomiske årsaker.

Veldig mange mennesker med utviklingshemming trenger bistand og støtte for å kunne delta i fritidsaktiviteter utenfor hjemmets fire vegger. En støttekontakt er derfor en viktig person for mennesker med utviklingshemming, og vil kunne bidra til at vedkommende får en mer meningsfull fritid. En støttekontakt skal være med på aktiviteter som tjenestemottaker har lyst til å delta på, og for mange er støttekontakten et avgjørende bindeledd mellom hjemmet og fritidsaktiviteten (Thorsen og Myrvang 2008). Andresen Soldal (2003) skriver at en støttekontakt ofte er uten relevant utdanning, men at det er en person som ønsker å gi av seg selv og sin tid. Støttekontakten er medmenneskelig og personlig engasjert. Menneskene som har behov for støttekontakt kan være voksne og barn med ulike funksjonshemninger, utviklingshemninger eller psykiske lidelser. De er mennesker som trenger noen å gjøre noe sammen med. Støttekontakten skal være med å gi tilbud om en organisert fritid, som gir mulighet for meningsfulle aktiviteter og et bedre liv (ibid). Thorsen og Myrvang (2008) skriver at de i sin undersøkelse fant at mange av informantene ikke hadde støttekontakt. Ofte var vedtaket om støttekontakt fattet, men støttekontakten uteble, dette har sammenheng med

at rekrutteringen er vanskelig. I tillegg er det ofte foreldrene som sitter igjen med ansvaret for å skaffe støttekontakt, og når foreldrene ikke klarer oppgaven så uteblir støttekontakten (Thorsen og Myrvang 2008). En mor fortalte at hun var blitt spurt av kommunen om hun ikke visste om noen som kunne være støttekontakt for datteren, men det gjorde hun ikke. Datteren har hatt vedtak om støttekontakt i flere år, men til ingen nytte (ibid.). I følge Söderström og Tøssebro (2011) har andelen utviklingshemmede som har støttekontakt gått ned fra 43 % i 2001 til 27 % i 2010, og blant dem som har støttekontakt har antall timer i uken gått ned fra et snitt på 3,7 t. pr. uke i 2001 til 3.3 t. pr. uke i 2010.

Også de daglige bistasysyterne i boligen har et ansvar overfor tjenestemottakerne, i forhold til å legge til rette for aktiviteter utenfor hjemmet. I Thorsen og Myrvangs (2008) undersøkelse framkommer det at mange foreldre var fortvilet over tilbudet deres barn fikk i helgene og ferier. Mange av foreldrene i deres undersøkelse meldte om at barna deres var innendørs fra fredag ettermiddag til mandag morgen, dersom de ikke selv kom for å ta de med ut på turer eller aktiviteter. Noen sa at barna av og til var ute på korte turer, rundt kvartalet og innom en kiosk. En annen mor sa at det av og til var lagt opp til «kollektiv tur», at hele boligen dro sammen til et marked i byen (ibid.)

Söderström og Tøssebro skriver at de fleste føringene ikke er forpliktende overfor kommune eller stat, men det er i følge nasjonale føringer uttrykt at mennesker med utviklingshemming skal ha et kultur- og fritidstilbud som er tilsvarende, og likeverdig, fritidstilbudet til befolkningen for øvrig (St. meld. nr. 47, 1989-90, ref. i Söderström og Tøssebro, 2011). I følge undersøkelsene Söderström og Tøssebro (2011) har utført er det i 2010 en klar oppgang i deltagelse på fritidsaktiviteter. Særlig mellom 1989 og 1994, og mellom 1994 og 2001, var det en svak nedgang på dette området. I 2010 steg tallene igjen opp mot samme verdi som i 1989. Restaurant- og kafebesøk har ligget relativt jevnt ved alle undersøkelsene, mens svømming har dalt gradvis siden 1989, med en liten oppgang mellom 2001 og 2010. Dans/diskotek og hobbyvirksomhet har jevnt stigende tall mellom 1989 og 2010, med en liten nedgang mellom 1994 og 2001 (ibid.). Når det gjelder deltagelse i fritidstilbud som også brukes av andre grupper i samfunnet er tendensen generelt lav. Det er stigning i 2010 på antall utviklingshemmede som bruker denne typen fritidstilbud, men den store andelen bruker fortsatt denne typen fritidstilbud i liten grad (ibid.).

Helsedirektoratets rapport «Vi vil, vi vil, men får vi det til?» (Jakobsen 2007), sier at fritidstilbudet til mennesker med utviklingshemming på mange måter er ansvarsreformens

taper. Jakobsen (2007), i likhet med Söderström og Tøssebro (2011), er inne på at føringene om fritid er for lite forpliktende for kommune og stat. Selv om noen forteller om vellykkede inkluderinger i nærmiljøets idrettslag, er det ikke dette som preger hverdagen til mennesker med utviklingshemming, skriver Jakobsen (2007), og fortsetter med å si at virkemidlene er for svake. I helsedirektoratets rapport nevnes blant annet komplikasjoner rundt ferieopphold. Mange mennesker med utviklingshemming må dekke personalutgifter selv, fordi kommunen ikke har midler til dette. Dermed blir ferie utelukket for en del mennesker med utviklingshemming på grunn av dårlig økonomi (ibid.).

2.4 Å bo i eget hjem

Gullestad (1989) referert i Thorsen og Myrvang (2008) understreket at vi har et hjem – ikke bare en bolig. Hjemmet står for det helhetlige, intime og personlige ved livene våre, og er slik en motbør til det byråkratiske, spesialiserte og saklige offentlige. Grensene går ved dørstokken, og vi har blant annet ringeklokke og dørskilt som markerer at dette er vårt hjem. Hjemmet plasserer oss geografisk og sosialt, og er stedet der vi kan være oss selv. I hjemmet er det rom for de nærmeste og mest intime relasjoner (Gullestad, 1989, ref. i Thorsen og Myrvang, 2008).

Lenger ned i oppgaven presenterer jeg husbankens krav til bolig (jf. kapittel 4.1 og 4.1.1). Her skriver de blant annet at en ikke skal behøve å gå over en arbeidsplass for å komme til egen bolig, i tillegg vektlegger husbanken at å gi bistand i brukerens eget hjem vil medføre at bistanden blir mer individuelt tilpasset. Thorsen og Myrvang (2008) skriver at en egen bolig blir sett på som et tegn på selvstendighet, og at nettopp dette var sentralt i HVPU reformen (ansvarsreformen). Dette var en del av normalitetsprinsippet som sto sterkt i denne reformen. I likhet med alle andre mennesker, skulle også mennesker med utviklingshemming ha en egen bolig.

Boligen vår – hjemmet vårt, er vårt faste holdepunkt. Det er her vi spiser, sover og stiller oss, slapper av og inviterer til. Mange mennesker med utviklingshemming trenger hjelp til disse oppgavene, som å spise og personlig stell, men også invitere venner i bursdagsselskap eller få delta i fritidstilbud. Som jeg skrev innledningsvis i oppgaven, er det bistandsyterne som etterhvert får ansvar for å ivareta omsorgsoppgavene for mange mennesker med utviklingshemming. På bakgrunn av dette blir hjemmet til mennesker med utviklingshemming

også en arbeidsplass for bistandsyterne. Hjemmet vil preges av arbeidslivets organisatoriske forhold, som arbeidstid og ulike mennesker inn og ut av hjemmet (Thorsen og Myrvang, 2008). Videre peker Thorsen og Myrvang (2008) også på at kommunens økonomiske, administrative og organisatoriske forhold vil prege beboernes liv i forhold til kvalitet på bistand og tilbud for øvrig, for eksempel fritidstilbud. Siden hjemmet til mennesker med utviklingshemming også er bistandsyternes arbeidsplass, kommer det her inn et maktforhold, og som Thorsen og Myrvang (2008) skriver ligger det mer makt hos den som yter bistand enn hos den som er avhengig av denne bistanden. Ikke bare har arbeidsplassen makt i forhold til arbeidstider og turnus, men bistandsyter sitter med all makt over hva tjenestemottaker skal få bistand til og oppleve den dagen.

Sett i sammenheng med de organisatoriske forholdene i en bolig for mennesker med utviklingshemming, som Thorsen og Myrvang (2008) skriver om, kan det være interessant å se på den individuelle bistanden hver enkelt tjenestemottaker har krav på. Kittelsaa og Tøssebro (2011) tar for seg i sin rapport, som er referert til innledningsvis, mulighetene for individuell støtte for mennesker med utviklingshemming. Altså individuell bistand. Ut i fra deres undersøkelser viser det seg at det svært sjelden forekommer at bistandsyter kun yter bistand til en beboer. Dette i særlig grad når det *ikke* er snakk om mennesker med dyp utviklingshemming eller utagerende atferd. Mer enn 85 % av bistandsyterne som har oppgitt i Kittelsaa og Tøssebros undersøkelse at de yter bistand til flere samtidig, oppgir at tjenestemottakerne har motstridende behov (ibid). Dette viser at organisatoriske forhold i høyeste grad påvirker livene til menneskene som bor i slike aktuelle bofellesskap. Når en bistandsyter skal yte bistand to personer med motstridende behov, er det lett å se for seg at de individuelle behovene til en av dem – eller begge, må vike for de organisatoriske ordningene på arbeidsplassen.

3 Foreldrerollen

I dette kapitlet vil foreldrerollen overfor barn med utviklingshemming bli belyst. Erfaringer og opplevelser foreldre har opparbeidet seg etter å ha oppdratt barn med store bistandsbehov, vil bli presentert i lys av undersøkelser forskere har utført. Til sist i kapitlet vil også foreldres omgang med «nye» omsorgspersoner bli belyst, i tillegg til kommunikasjon og samarbeid mellom bistandsyttere og foreldre/pårørende.

I “Velkommen til verden” av Inger Billington (2006) blir det presentert en historie skrevet av Emily Pearl Kingsley. Denne historien prøver å forklare for utenforstående hvordan det er å få et barn med utviklingshemming. Kingsley sammenligner svangerskapet som en planlagt tur til Italia. Før reisen har du lest om landet og om språket, og du har planlagt akkurat hvor du vil reise. Fødselen er som flyreisen og ankomsttidspunktet, bare at flyvertinnen sier «Velkommen til Nederland!». «Hva?!», sier du. Det var jo slettes ikke hit du skulle, dette landet kan du ingenting om – du har ikke lest guidebøker om Nederland og du aner ikke hvor du skal. Så skriver Kingsley (ref. i Billington, 2006) at Nederland er bare et annet sted, du må gå ut å kjøpe deg nye guidebøker, men du vil etter hvert se at Nederland har både vindmøller og tulipaner. Derimot kan det være vanskelig å forklare for venner hvor vakkert Nederland kan være, de er bare opptatt av Italia. De skryter av hvor vakkert Italia er og hvor bra de har det der. Du vil for alltid bære med deg tanken om at det var egentlig til Italia du skulle og, men hvis du tilbringer livet med å sørge over at du aldri kom til Italia – vil du aldri se hvor spesielt og vakkert Nederland kan være.

Billington (2006) skriver at historien gjenfortalt ovenfor stemmer godt over ens med hvordan mange foreldre har opplevd å få et barn med utviklingshemming. Det er strevsomt både fysisk og psykisk, og du vil møte annerledes utfordringer, men de fleste opplever at livet med datteren eller sønnen byr på mange fine opplevelser.

Thorsen og Myrvang (2008) skriver om en mors beretninger om å få et barn da «åndssvak» fortsatt var vanlig terminologi, og det var forventet i samfunnet at «slike barn» ble satt bort på institusjon. Moren hadde forstått tidlig at noe ikke stemte med det nyfødte barnet. For det første var barnet fortidligfødt, men det mest trykkende var når hun hadde ferdes i gangen på sykehuset før hun hadde fått vite at noe var galt med barnet. Sykepleierne hadde sett forskremt ut når de fikk øye på henne. Moren forteller om en gang et vennepar kom på

barselvisitt. Det hadde vært hyggelig helt til moren hadde fortalt at datteren hadde Downs Syndrom. Venneparets reaksjon var at de måtte se til å få satt bort barnet. Morer uttrykker at det var siste gang de så disse vennene. Videre beskriver moren et håp. Et håp om at situasjonen ikke kunne være så ille. Hun hadde oppdaget tidlig at datteren ikke hadde syn, men datteren smilte hver gang moren kom snakkende inn i et rom. Mange slike opplevelser hadde gitt moren overbevisning om at datteren hadde evner. Hun hadde latt være å skjemme bort barnet, ønsket ikke at hun bare «skulle sitte der». Det var ikke lov til å peke, hun måtte formidle på andre måter – bruke de ordene moren visste hun kunne. Mot slutten av historien kommer det fram at datteren har blitt en selvstendig dame. Hun bor alene i en leilighet i et vanlig borettslag, men det er ensomt. Og bistandsyterne kommer ofte for sent – tre timer for sent til avtalt tidspunkt for å bistå med middagslaging. I tillegg kommer det fram at datteren ikke vil ut, hun har opplevd mobbing. Skal hun noe sted må hun ta taxi. Nå skal datteren flytte, til et bofelleskap sammen med andre mennesker med utviklingshemming. Der hvor det er felles stue og felles kjøkken, både mor og datter gleder seg til flyttingen. Moren forteller også om andre hverdagskamper. Kampen for å beholde et velfungerende dagtilbud, kampen for å beholde støttekontakten – kampen for å gi datteren et fullverdig liv. Rikt med opplevelser og muligheter (Thorsen og Myrvang, 2008, s 97 – 110).

Beretningen referert til over viser at utfordringene i tiden før ansvarsreformen kanskje ikke var noe større enn utfordringene etter ansvarsreformen, slik foreldrene opplever det. Fortsatt må mor og far kjempe for datterens rettigheter og bistå fullt ut til at hennes integritet blir ivarettatt. Når datteren var liten måtte de kjempe for alt hun skulle få delta på, de måtte forsvare henne og hennes tilstand overfor sine venner. Når datteren er eldre må de kjempe for at hun skal få tilstrekkelig med bistand, at hun skal få beholde arbeidsplassen, at hun skal få beholde støttekontaktordningen og slik en bedre mulighet til en rik fritid. I tillegg føres det en daglig kamp for og få bistandsytere til å overholde avtaler.

3.1.1 Foreldrerollen overfor barn med utviklingshemming

Tøssebro og Lundebry (2002) tar opp foreldrerollen overfor barn med utviklingshemming i forskjellig lys. Å ha omsorg for et barn er en kilde til slit og belastning, men på samme tid en kilde til kjærlighet og glede, sier Tøssebro og Lundebry (2002). Forfatterne er opptatt av at det å ha et barn med utviklingshemming også gir foreldrene gode opplevelser og positive erfaringer. Tøssebro og Lundebry (2002) skriver at det er mange forskere som har kritisert

hvordan de positive erfaringene ved å ha omsorgen for et barn med utviklingshemming ofte blir oversett. Forfatterne peker på at en av årsakene til dette kan være at å være forelder til et barn med utviklingshemming eller store behov, gir merarbeid og en ekstra belastning. Dette oppfattes som et problem, og er dermed det som er forskningsmessig interessant. En annen årsak som forfatterne påpeker er at de positive opplevelsene og erfaringene er mer underforstått – at man må lese mellom linjene. Dette er opplevelser og erfaringer knyttet til kjærligheten man har for sitt eget barn. Denne kjærligheten, og gleden knyttet til den, er helt vesentlig for at foreldrene skal kunne holde ut med de store ekstraoppgavene (ibid.)

Tøssebro og Lundeby (2002) kan fortelle at de gode opplevelsene mange foreldre opplever kan dreie seg om erfaringer de ikke ville vært foruten. Foreldre snakker om nye, og dypere, relasjoner til andre mennesker. At man i familien har blitt flinkere til å ta vare på hverandre, og at et tett bånd har blitt knyttet innad i familien. Noen foreldre har også opplevd at de har vokst som personer selv, at de har endret verdier eller utviklet nye egenskaper. Foreldre som tidligere var redd eller engstelig for å snakke i forsamlinger, har opplevd at de har blitt engasjerte talere på vegne av sine barn (ibid.).

Ekstraarbeidet, eller merarbeidet, det medfølger å ha et barn med utviklingshemming kan bestå av mange ulike oppgaver. Tøssebro og Lundeby (2002) skriver at den ekstra belastningen foreldre får i omsorgsoppgaver ofte blir omtalt som merbelastning, dette for å vise at det er oppgaver som kommer i tillegg til vanlige omsorgsoppgaver. Tidligere i dette kapitlet ble det referert til Thorsen og Myrvang (2008), som i sine undersøkelser fant foreldre som opplevde at de fortsatt, etter at barnet var flyttet hjemmefra, måtte bistå barnet i mange situasjoner i hverdagen. Foreldrene måtte hele tiden passe på at barnets rettigheter var i vare tatt, og at de fikk mulighet til å leve et fullverdig liv.

3.1.2 Foreldre som administratorer

Foreldre til barn med utviklingshemming må i stor grad sjonglere kontakt med forskjellige instanser innenfor hjelpeapparatet. Tøssebro og Lundeby (2002) skriver at rollen som administrator i mange tilfeller er så stor at man kan si at den faller innunder det daglige omsorgsarbeidet. Foreldrene må formidle sitt barns behov og planlegge dets hverdag. Tøssebro og Lundeby (2002) er nøye på her å påpeke at dette ikke bare omhandler vanlig planlegging og formidling om barnets behov. Det kan dreie seg om å være oversettere for sine barn som har store formidlingsvansker, men også å være formidlere overfor offentlige

myndigheter og instanser. Forfatterne skriver at mange foreldre opplevde at denne rollen, administratorrollen, var den tyngste oppgaven ved å ha et barn med utviklingshemming. Mange av disse oppgavene tilknyttet administrering kunne vært unngått dersom rutinene i systemet hadde vært bedre, og om informasjonen om rettigheter og muligheter hadde vært lettere tilgjengelig (Tøssebro og Lundebø, 2002). Tøssebro og Lundebø (2002) skriver videre at foreldrene opplevde at det var vanskelig å finne fram, og at de ofte måtte forholde seg til veldig mange mennesker. Slik ble det vanskelig å finne ut hvor man skulle henvende seg for å få hjelp. Av undersøkelsen til Tøssebro og Lundebø (2002) kom det fram at det offentlig kunne gjøre mye for å lette dette arbeidet.

3.1.3 Foreldre i møte med nye omsorgspersoner

Når unge voksne, eller voksne mennesker med utviklingshemming flytter for seg selv, betyr det at andre mennesker overtar de nære omsorgsoppgavene som foreldrene har hatt tidligere. Mennesker med utviklingshemming vil alltid trenge bistand, noen i langt større grad enn andre, og omsorgsoppgavene kan variere. Det som er felles er at de vil være avhengig av et hjelpeapparat livet ut.

Å ha et barn med store bistandsbehov kan til tider være utfordrende, og for foreldrene må det være tøft å overlate så mye av den daglige omsorgen til nye mennesker når barnet flytter hjemmefra. Disse opplevelsene utarter seg forskjellig, og foreldrene reagerer også forskjellig. Thorsen og Myrvang (2008) har samlet flere beretninger fra foreldre om hvordan de opplever bistandsytterne der hvor barnet bor. Samtlige foreldre har forskjellige historier om hva de opplever som utfordrende. Utfordringene kan være ustabil personalgruppe, både av hensyn til utskiftning av leder, men også stadig utskiftning blant ansatte for øvrig. Også problematikk rundt ansatte i små stillinger blir særlig nevnt. Noen foreldre rapporterte også at de følte seg uønsket i barnets bolig (ibid.).

I Thorsen og Myrvang (2008) setter en mor ord på hva hun synes er flott med sitt barns nye primærkontakt. «Henne har jeg kontakt med, og hun ordner i skapet og alt. For når jeg kommer ligger håndklær og sengetøy og gensere og t-skjorter der – og det ligger så pent» (Thorsen og Myrvang, 2008, s. 114). Moren ytrer senere i teksten at primærkontakten er et menneske som tenker. Hun sikter da til en situasjon der hvor sønnen finner fram klær til en fin anledning, og primærkontakten kommer på å undersøke om skjorten bør vaskes før bruk. Moren ytrer her hvor viktig det er for henne at det er ryddig og rent, og at sønnen hennes er

ren og presentabel. Morens gode tanker om primærkontakten kan handle om en opplevelse av at sønnens hus og hjem blir behandlet med respekt. I tillegg ser hun at det for primærkontakten også er viktig at sønnen er ren og pen i klærne. Det er forståelig at mor ønsker at sønnen skal se fin ut, og det må være beroligende for henne å se at primærkontakten er opptatt av det samme.

Den gode boligen blir av Thorsen og Myrvang (2008) beskrevet som en bolig der hvor foreldrene opplever at personalet, bistandsyterne, bryr seg om barnet. At de engasjerer seg direkte i barnets liv og hverdag. Samt at det er lite gjennomtrekk i personalgruppen og ledelsen, og at ekstravakter og deltidsansatte har lang tilknytning til boligen. En mor forteller om en ansatt som har blitt støttekontakt, og har som følge av dette tatt med seg datteren hjem til sin familie. Det hadde datteren uttrykt stor glede over, og moren var så glad for den ansattes, og nå støttekontaktens, personlige engasjement (ibid.). I *den gode boligen* trives også beboerne i lag og det er et godt naboskap (ibid.).

3.1.4 Å kommunisere som profesjonelle yrkesutøvere

Begrepet kommunikasjon kommer av det latinske «communicare», som betyr å gjøre noe felles eller ha forbindelse med. Kommunikasjon kan enkelt forklares som meningsfulle tegn som utveksles mellom to eller flere parter (Eide og Eide 2007). Profesjon kommer av det latinske «professio», som betyr yrke eller erverv (ibid.). Å kommunisere som profesjonelle yrkesutøvere er, som i boken til Eide og Eide (2007), her ment som kommunikasjon som hører ens yrke til. I dette tilfellet profesjonell kommunikasjon gjennom arbeid som bistandsyter eller ansatt i bydelsadministrasjonen. Eide og Eide skriver at rollen som hjelper innebærer å bistå andre i kraft av ens egen faglige kompetanse og posisjon (2007).

All kommunikasjon må fortolkes, enten det er snakk om nonverbale eller verbale tegn og signaler. Ord har ofte en dobbel betydning, og må tolkes sammen med tonefall, ansiktsuttrykk og andre nonverbale signaler. Ord kan være ment vennlig, ironisk eller spydig. Slik kan vi oppleve en samtale som behagelig, irriterende eller konfliktfylt. Ord som også er mer entydige, og uttrykt i høflig ordelag kan bli krasse og konfliktfylte dersom de nonverbale signalene sender ut irritasjon eller sinne (Eide og Eide 2007).

Lauvås og Lauvås (2004) har skrevet om kommunikasjon i tverrfaglig samarbeid. Kommunikasjon mellom foreldre/pårørende og bistandsyttere kan nok ikke karakteriseres som

tverrfaglig, men de representerer to forskjellige grupper som sammen skal arbeide for barnets beste. Lauvås og Lauvås (2004) skriver at vi ofte tror at kommunikasjon bare dreier seg om saken det åpenbart snakkes om. Slik er det ikke, skriver forfatterne, vi snakker alltid med hverandre på to plan. Samtidig som vi snakker om det aktuelle tema, avklarer vi også relasjonen oss i mellom. En kan dermed si at kommunikasjon handler om både innhold og relasjon. Handal og Lauvås (1999, ref. i Lauvås og Lauvås 2004) skriver at vi alltid er klar over innholdsaspektet i kommunikasjonen – vi vet at kommunikasjonen omhandler noe, vi er derimot ikke alltid oppmerksomme på relasjonsaspektet i kommunikasjonen. Et slikt relasjonsaspekt kan handle om makt, grad av tillit og intimitet (ibid.). En kan av og til oppleve at relasjonen i kommunikasjonen blir det mest framtrædende fordi manglende avklaring av roller fører til at samtalsens innhold havner i bakgrunnen. Kampen om å vinne en diskusjon, markere revir eller egen kompetanse kan fortrenge hele hensikten med kommunikasjonen, nemlig innholdet – brukerens behov (Lauvås og Lauvås, 2004). Med dette i minne kan en se for seg foreldre i samtale med en bistandsyter der hvor innholdet i samtalen omhandler for eksempel barnets tap av interesse for å gå på tur, derimot er det relasjonsaspektet i samtalen som har fått hovedfokus. Foreldrene opplever kanskje at deres kunnskap om barnet blir undervurdert, mens bistandsyteren opplever at dens fagkunnskap blir ignorert. De to samtalepartnerne blir opptatt av å fremme egen sak, og har mindre fokus på hvordan de skal løse barnets situasjon, som er det opprinnelige innholdet i samtalen. Lauvås og Lauvås (2004) omtaler dette som støy i kommunikasjonen. Denne støyen hindrer innholdet i samtalen å fremtre, samtalepartnerne snakker forbi hverandre og misforståelser oppstår. For å hindre at relasjonen blir et hinder for samtalsens innhold, vil det på forhånd være lurt å ha avklart relasjonen partene i mellom. Begge parter ønsker det beste for barnet, i tillegg er foreldrenes erfaring og kunnskap om barnet viktig for å løse problemet, likeledes er bistandsyters fagkompetanse og erfaring fra lignende situasjoner et viktig supplement.

Røknes og Hanssen (2003) skriver at relasjonskompetanse er en viktig egenskap for fagpersoner. God relasjonskompetanse innebærer at man klarer å forstå og samhandle med de mennesker man møter i yrkessammenheng på en god og hensiktsmessig måte. «En relasjonskompetent fagperson kommuniserer på en måte som gir mening, som ivaretar den overordnede hensikten med samhandlingen, og som ikke krenker den andre parten» (Røknes og Hanssen, 2004, s. 11). Som yrkesutøver skal man primært forholde seg til tjenestemottakerens behov, ikke søke å dekke egne behov på bekostning av den andre (ibid.). Røknes og Hanssen (2004) skriver videre at relasjonskompetanse handler om å kjenne seg

selv, om å forstå den andres opplevelser, og å forstå hva som skjer i samhandlingen de to partene i mellom. Forfatterne presiserer at det er fagpersonens ansvar å gå inn i en relasjon, og slik legge til rette for god og hensiktsmessig kommunikasjon. Samt forholde seg slik til at det som skjer, er til brukerens beste. Dette sett i sammenheng med Lauvås og Lauvås (2004), er det fagpersonen, altså bistandsyterens, oppgave å klargjøre relasjonen mellom samtalepartnerne på forhånd, og legge til rette for at kommunikasjonens innhold blir drøftet på en god og hensiktsmessig måte.

Hensikten med kapittel 3 har vært å belyse hvordan det kan oppleves å være foreldre til barn med utviklingshemming. Opplevelser fra barnet er født til det i voksen alder flytter hjemmefra, og nye omsorgspersoner overtar de daglige omsorgsoppgavene, har blitt belyst. Helt til slutt i kapitlet har vi sett at det er viktig hvordan både foreldre og bistandsytere tar ansvar for at en god kommunikasjon oppstår, men at det til syvende og sist er bistandsyterens ansvar, som profesjonell yrkesutøver, å legge til rette for god kommunikasjon.

4 Lover og retningslinjer

Mennesker med utviklingshemming har rettigheter innenfor mange områder, blant annet bistand til anskaffelse av bolig, rett til bistand i eget hjem og rett til støttekontakt for å sikre en god fritid m.m. I tillegg til å presentere aktuelle lover som fastsetter blant annet disse rettighetene, vil jeg vise til div. NOU, st.meld., rundskriv m.fl. som underbygger og presiserer hvilke rettigheter mennesker med utviklingshemming har. Til sist vil jeg belyse hvordan Oslo kommune tilrettelegger for sine innbyggere med utviklingshemming.

4.1 Et eget hjem

Kommunen er ikke pliktig å skaffe bolig til mennesker med utviklingshemming, men kommunen *skal medvirke* til å skaffe bolig. Dette kommer fram av helse og omsorgstjenesteloven § 3-7 (2011).

I barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementets (BLD) informasjon og utviklingsprogram 2010-2013 «Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres!», vektlegges det hvor viktig det er at mennesker med utviklingshemming får bo slik de selv ønsker. «Ingen skal være nødt til å dele leilighet eller kollektivbolig med folk de ikke ønsker å bo sammen med» (BLD 2010: 15).

Det henvises til Husbankens rundskriv av 1993, for å avklare hva slags boformer mennesker med utviklingshemming ofte bor i. Et bokollektiv er tilrettelagt for et tett og omfattende fellesskap, den private enheten er mindre i areal enn andre boformer (mindre enn 40 kvm) og fellesområdene er nødvendig for et komplett boareal. Et bofellesskap derimot, er selvstendige leiligheter som innehar alt av nødvendige fasiliteter, men som i tillegg har et fellesareal. Samlokaliserte boliger blir definert som boenheter lokalisert i nærheten av hverandre eller under samme tak, men uten fellesarealer (HB 1255, 1993). Videre presiserer BLD at alle utviklingshemmede har, i samme grad som andre, rett til å eie eller leie egen bolig.

4.1.1 Rom for trygghet og omsorg

«Rom for trygghet og omsorg» heter Husbankens veileder for utforming av blant annet omsorgsboliger. Husbanken (2009) skriver at boløsninger for mennesker med utviklingshemming tar utgangspunkt i grunnlaget for HVPU-reformen, eller Ansvarsreformen

som reformen også blir kalt. Videre legger Husbanken vekt på at visjonen i HVPU-reformen, var at boløsninger til mennesker med utviklingshemming skulle gi den enkelte mulighet til et privatliv og individuelt tilpassede tjenester, uavhengig av hjelpebehov. «Det at hjelperne yter tjenester i brukerens eget hjem – i hjemlige omgivelser – tror man gir større mulighet for å tilpasse seg hver enkelts behov enn når tjenestene ytes i institusjon» (Husbanken 2009, s. 42). HVPU-reformen, som Husbanken refererer til, ga klare føringer for hvordan boløsninger til mennesker med utviklingshemming skulle utformes. Det ble lagt særlig vekt på at det skulle bygges selvstendige leiligheter/boliger, og det var et begrenset antall boliger som kunne samlokaliseres. Det kommer fram av Husbankens veileder at det fortsatt er gjeldene visjon at så få boenheter som mulig samlokaliseres.

Husbanken synliggjør (2009) at mennesker med utviklingshemming er svært forskjellig, og de har ulike behov. På bakgrunn av dette trengs ulike løsninger som kan møte disse ulike behovene. Husbanken (2009) anbefaler at det bygges bofellesskap med selvstendige boliger, men med fellesareal. Slik kan man etterkomme ønsker om mer fellesskap, samt ønske om en mer privat livsførsel. Videre skriver Husbanken (2009) at det er forskjellige årsaker til at noen ønsker boforhold med mer felles løsninger. Dette kan komme av vedkommende sitt behov for bistand til å skape struktur og innhold i hverdagen, støtte i utføring av praktiske gjøremål eller at vedkommende behøver tilsyn som følge av f.eks. alvorlig epilepsi. Samt også ønsker om mulighet for å oppsøke tjenesteapparatet dersom vedkommende trenger hjelp, støtte, eller kontakt med andre. Husbanken (2009) peker så på faren for å skape, det som Husbanken omtaler som miniinstitusjon, ved denne typen fellesløsning. Aspekter som blir belyst er blant annet personalets holdninger, organisering av tjenestetilbudet og boligens lokalisering. Husbanken (2009) peker på at slike ordninger, som fører til at beboerne er tett på hverandre, fungerer godt i noen tilfeller. Derimot kan det være årsak til konflikter og komplikasjoner, dersom det ikke fungerer for den aktuelle beboergruppen. Det rådes derfor at en slik løsning består av 4 til maksimum 8 boliger, altså 4- 8 beboere. Så legges det vekt på personalareal ikke skal gå ut over bokvaliteten til beboerne. Det er viktig å legge til rette for fasiliteter til personalet, men beboerne skal ikke behøve å gå igjennom en arbeidsplass for å komme til egen bolig.

Jeg nevnte innledningsvis at Kittelsaa og Tøssebro (2011) definerte store omsorgsboliger som boliger som besto av mer enn 6 boenheter, dette fordi det i de opprinnelige føringene var en klar grense på 4 boenheter samlet. Denne grensen på 4 boenheter kommer klart fram i

Husbankens rundskriv fra 1993 (HB 1255, 1993). Husbanken har i dag doblet denne grensen til 8 boenheter.

4.1.2 Rett til bistand i eget hjem

I helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1, første ledd, står det at kommunen skal sørge for at alle som oppholder seg i kommunen tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester. For at kommunen skal kunne oppfylle dette ansvaret skal kommunen etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2, 6. ledd, bokstav a, tilby helsetjenester i hjemmet (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

Gjennom arbeidet med helse- og omsorgstjenester skal kommunen fremme helse og arbeide forebyggende mot sykdom, skade og sosiale problemer. Dette skal foregå blant annet gjennom opplysning, råd og veiledning (Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-3, 2011). Utover dette står det at formålet med helse- og omsorgstjenesteloven er å sikre at tjenestemottaker får mulighet til å leve og bo selvstendig, samt mulighet til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre (HOL 2011, § 1-1 3. ledd).

4.2 Selvbestemmelse og individuelt tilpassede tjenester

4.2.1 Selvbestemmelse

Brukerens rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester er fastsatt i pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1. Loven sier at tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med bruker. Det skal legges stor vekt på hva brukeren mener ved utforming av tjenestetilbudet, blant annet helsetjenester i hjemmet og personlig assistanse som praktisk bistand eller støttekontakt. Dersom brukeren ikke har samtykkekompetanse har nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med brukeren (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Sosialdepartementet skriver i St. melding nr. 40 (2002-2003), «Nedbygging av funksjonshemmende barrierer», at målet med Ansvarsreformen var at mennesker med utviklingshemming skulle kunne få leve og bo selvstendig. At de i størst mulig grad fikk bestemme over eget liv. I stortingsmeldingen står det at det i en tid etter reformen var stor

økning i grad av selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming, og at dette i stor grad skyldtes at organisatoriske forhold som var til hinder for selvbestemmelse ble fjernet. Etter 1994 har det ikke vært særlig utvikling på dette området(ibid.).

Söderström og Tøssebro (2011) har med bakgrunn i sine undersøkelser funnet ut at bistandsyttere opplever at grad av selvbestemmelse har sunket det siste tiåret, fra 2001 – 2010. På stort sett alle spørsmål om selvbestemmelse eller medvirkning, er tallene svakere enn i 2001. Spesielt lave tall mot for i 2001 er hvor han/hun skal bo, kosthold og måltider, og valg av møbler og interiør. Medvirkning på hvem som yter bistand har jevnt over, siden i 1989, vært veldig lavt. Söderström og Tøssebro (2011) har også kommet fram til at organisatoriske begrunnelser som årsak til mangel på selvbestemmelse er lavere i 2010 enn noen gang etter reformen ble vedtatt. Organisatoriske årsaker er blant annet at det må tas hensyn til andre beboere, ansattes turnusordning, mangel på tid, og rutiner som gir få valgmuligheter.

4.2.2 Individuelt tilpassede tjenester

I Norges offentlige utredninger, nr. 18, om samordning og samhandling i kommunale sosial- og helsetjenester, viser helse og omsorgsdepartementet (2004) til retten til individuelt tilpassede tjenester. Det blir her lagt vekt på at tjenestemottakers individuelle behov skal danne grunnlaget for bistanden som blir gitt. Utredningen sier også at selv om tjenestemottaker har krav på tjenester, gir ikke dette et ubetinget rettskrav på en bestemt tjeneste. Beslutning om hvilke tjenester som skal gis, blir fattet på bakgrunn av opplysninger som er gitt i saken. Så står det videre at det uansett skal tas hensyn til søkerens ønsker. «Standardisering i form av likt tilbud til alle som søker samme tjeneste, bryter med de prinsipper som i lovgivningen er lagt til grunn om individuelt tilpasset hjelp» (Helse og omsorgsdepartementet, 2004, s. 65). Et enkeltvedtak skal fattes om hvilke tjenester tjenestemottaker har krav på, og dette vedtaket trekker rammen og legger premissene for utføring av tjenestene (ibid.). Merk at denne NOU ble utgitt før den nye helse- og omsorgstjenestelov trådte i kraft 1. januar 2012.

Rett til individuelt tilpassede tjenester er lovfestet i helse- og omsorgstjenesteloven § 1-1 5. ledd; «lovens formål er særlig å sikre samhandling og at tjenestetilbudet blir tilgjengelig for pasient og bruker, samt sikre at tilbudet er tilpasset den enkeltes behov» (helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

4.3 Sosial trygghet

Formålet med helse- og omsorgstjenesteloven (2011) er blant annet å fremme sosial trygghet og å forbygge sosiale problemer. I tillegg skal loven bidra til å sikre at blant annet mennesker med utviklingshemming har en aktiv og meningsfylt tilværelse (HOL § 1-1, 2011).

Kommunens ansvar innebærer blant annet sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering (HOL § 3-2, 2011). Rehabilitering betyr i følge Store Norske Leksikon (2013) et planmessig arbeid for å utvikle funksjonsevnen eller mestringssevnen til mennesker med funksjonshemming. Rehabilitering er en helse- og sosialtjeneste som har til formål å gjenvinne tapte ferdigheter som følge av sykdom eller skade (Store Norske Leksikon, 2013).

4.4 Bruk av tvang og makt

«Ingen skal behandles på en nedverdiggende eller krenkende måte» (Helse- og omsorgstjenesteloven § 9-1, 3. ledd, 2011).

Helse- og omsorgstjenestelovens (HOL) kapittel 9 skal virke forebyggende og forhindre for at mennesker med en utviklingshemming utsetter seg selv eller andre for skade, og for at mennesker med utviklingshemming ikke skal bli utsatt for tvang eller makt påført av bistandsyttere. Tjenestetilbudet skal tilrettelegges med respekt for den enkeltes integritet, og det skal vises hensyn til den enkeltes selvbestemmelsesrett (HOL, § 9-1, 2011).

I HOL (2011) § 9-2 står det at lovens virkeområde gjelder for tjenester gitt i henhold til samme lovs § 3-2, 6. ledd bokstavene a – d. Dette innebærer helsetjenester i hjemmet, personlig assistanse i form av praktisk bistand og opplæring, og støttekontakt, plass i institusjon, slik som sykehjem og avlastningstiltak. I HOL (2011) § 9-3 står det at tilbudene skal så godt som mulig tilrettelegges og gjennomføres i samarbeid med brukeren. Bruker, pårørende eller hjelpeverge skal høres før det fattes vedtak om bruk av makt eller tvang.

4.5 Støttekontakt

I helse- og omsorgstjenestelovens (2011) kapittel 3, kommunens ansvar for helse- og omsorgstjenester, står det at kommunen skal sørge for at mennesker som oppholder seg i kommunen tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester. For at kommunen skal kunne

oppfylle dette ansvaret skal det blant annet tilbys støttekontakt. Støttekontaktordningen er således lovfestet i HOL § 3-2 6. ledd, bokstav b.

Helsedirektoratet utga i 2011 «Meningsfylt fritid – informasjon om støttekontakttjenesten». Her skriver Helsedirektoratet at alle som må ha bistand og støtte for å klare å oppleve en meningsfull fritid kan få støttekontakt. Det må søkes om få støttekontakt, og det fattes deretter vedtak etter helse- og omsorgstjenesteloven. Vedtaket gjøres ut i fra en individuell vurdering, og det skal tas utgangspunkt i den enkeltes ønsker og behov. I 2009 utga Helsedirektoratet «Håndbok om helse- og sosialtjenesten i kommunen». Her står det at støttekontakten skal hjelpe et annet menneske til å ha et sosialt liv og en meningsfull fritid. Støttekontakten kan komme på besøk hjemme, bli med på kafe, kino eller andre sosiale aktiviteter. Videre står det at kommunen organiserer støttekontakt på flere forskjellige måter, og ordningen kan blant annet hete fritidskontakt eller treningskontakt. Tjenesten kan også tilbys individuelt eller i grupper, og det er heller ingenting i veien for en bekjent av tjenestemottakeren er støttekontakt (Helsedirektoratet, 2009).

4.6 Individuell plan

Rett til individuell plan er lovfestet i helse- og omsorgstjenesteloven (HOL) § 7-1; «kommunen skal utarbeide en individuell plan for pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester etter loven her» (HOL, 2011).

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU), skriver at en individuell plan er brukerens plan. Og den enkelte har rett til å delta aktivt i å beskrive sine behov for tjenester, ønsker og mål som er viktig for han eller henne i hverdagen. Planen skal fungere som et verktøy for samarbeid mellom tjenestemottaker og hjelpeapparatet. Det skal til hver tid være en bistandsyter som har hovedansvar for kontakt med bruker og koordinering mellom de forskjellige som yter bistand (NAKU, 2012).

4.7 Hjelpeverge

Vergemålsloven av 1927 er gjeldene fram til ny vergemålslov, vedtatt i 2010, trer i kraft 1. juli 2013 (Vergemålsportalen, 2013).

Vergemålsloven (1927) § 90a sier at en hjelpeverge kan oppnevnes dersom en myndig person med for eksempel utviklingshemming, ikke kan ivareta sine anliggender. Før oppnevning av hjelpeverge finner sted må det foreligge en begjæring til fylkesmannen om oppnevning av hjelpeverge fra institusjonen (sykehuset).

Vergemålsportalen (2013) skriver at et viktig mål med den nye vergemålsloven er å sikre at mennesker som ikke kan handle på egenhånd, blir ivaretatt med respekt for den enkeltes verdighet og integritet. Dagens lovgivning legger ikke tilstrekkelig med føringer for at vergemålet skal ivareta den enkeltes behov og ønsker, og slik bidra med å ivareta den enkeltes integritet og selvbestemmelsesrett. Den nye vergemålsloven, som trer i kraft senere i år, er dermed av stor betydning for det enkelte mennesket med behov for hjelpeverge eller verge.

4.8 Oslo kommune

Oslo Kommune har i underkant av 624 000 innbyggere fordelt over 15 bydeler. Kommunen styres etter en parlamentarisk styringsmodell, slik som landet Norge. Byrådet er ansvarlig overfor bystyret, slik som regjeringen er ansvarlig overfor Stortinget. Bystyret er øverste myndighet i Oslo Kommune og består av 59 folkevalgte, og styres av ordføreren, som pr. i dag er Fabian Stang. Hver bydel har et eget bydelsutvalg som består av 15 medlemmer og en bydelsadministrasjon, som styres av en bydelsdirektør (Oslo Kommune 2009).

Jeg vil i delkapitlene nedenfor legge fram Oslo kommunes egen handlingsplan for mennesker med funksjonsnedsettelse, så vil jeg forsøke å redegjøre for søknadsprosessen for anskaffelse av bolig til mennesker med utviklingshemming. Til slutt vil jeg presentere Oslo kommunes etiske retningslinjer, som er felles for alle bydelene i Oslo.

4.8.1 Handlingsplan for mennesker med funksjonsnedsettelse, 2012 - 2014

Handlingsplanen er en oppfølging av bystyrets vedtak fra oktober 2009, plan for mennesker med funksjonsnedsettelse. Byrådet la fram en rullering av handlingsplanen i oktober 2012. Bystyret ser at mye er gjort for å legge til rette for at mennesker med funksjonsnedsettelse kan leve et selvstendig liv, men ønsker fortsatt fokus på mål og tiltak som legger til rette for økt deltagelse, aktivisering og likestilling. Hovedmålene til handlingsplanen er at mennesker med funksjonsnedsettelse skal kunne ha et mest mulig selvstendig og aktivt liv, preget av

deltagelse og likestilling. Samt at handlingsplanen skal bidra til at mennesker med funksjonshemming behandles som likeverdige. Handlingsplanen betraktes som et overordnet plan- og strategidokument (Oslo kommune 2012b). I handlingsplanen kan en lese at funksjonsnedsettelse kan innebære bevegelseshemninger, synshemninger, utviklingshemming m.m. Jeg vil i dette delkapitlet se nærmere på de områder som blir presentert i handlingsplanen, som er av relevans for denne oppgaven.

I forhold til bolig, sier handlingsplanen at et sted å bo er avgjørende for en persons mulighet til å kunne leve et godt og selvstendig liv, og handlingsplanen bruker begrepet «eget hjem». «Hjemmet er en arena for livsutfoldelse og har betydning for alle livets områder» (Oslo kommune 2012b, s. 17). I handlingsplanen kommer det fram at Oslo kommune skal medvirke til å skaffe bolig, dersom vedkommende selv ikke greier å anskaffe en hensiktsmessig bolig. Dette kommer også fram i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, presentert innledningsvis i dette kapitlet. Byrådet har i handlingsplanen utarbeidet 10 punkter som fastsetter hva Oslo Kommune skal bidra med, eller utføre, med tanke på bolig til mennesker med utviklingshemming. Ett av disse punktene inneholder blant annet et krav om stor betydning av brukermedvirkning, for å forhindre at vedkommende ikke flyttes mot sin vilje. Handlingsplanen uttrykker også at det skal være enkelt å flytte til et annet tilbud dersom det er ønskelig, også inn til en annen bydel. I et av punktene presiseres det at Oslo kommune *skal* sørge for at samlokalisering skjer i tråd med Husbankens retningslinjer. Det kommer ikke fram av teksten om kommunen mener samlokaliserte boliger eller bofellesskap (jf. kapittel 4.1), det er grunn til å tro at kommunen her mener begge boformer. Dette betyr med andre ord at kommunen skal strebe etter at maksimum 8 boenheter er lokalisert sammen. Derimot helgarderer Oslo kommune med å si at flere boenheter kan lokaliseres sammen dersom huset/bygården bærer preg av å være ordinære bomiljø. I tillegg kommer det fram at Oslo kommune skal ha differensierte boligtiltak og boformer, som er tilpasset den enkeltes individuelle behov (Oslo kommune, 2012b).

Handlingsplanen fokuserer også på individuell plan (IP), og referer blant annet til loven som er presentert over (jf. kapittel 4.5). Oslo kommune (2012b) skriver at et sentralt mål er økt selvhjelpenhet for flest mulig brukere. Det framkommer i handlingsplanen at IP er frivillig for brukere med behov for langvarig og koordinerte tjenester, men at tjenesteapparatet (i mange tilfeller kommunen) er pliktig til å utarbeide en slik plan dersom det er ønsket. Gjennom handlingsplanen forplikter Oslo kommune seg til å sørge for at det blir gitt tilstrekkelig med

informasjon om IP til brukere og ansatte. Oslo kommune skal også sikre at ansvarlig koordinator har nødvendig kompetanse for å koordinere brukerens behov, samt gi nødvendig opplæring til de med denne arbeidsoppgaven. Utover det skal kommunen sikre at tjenester og tiltak i den enkeltes individuelle plan blir gjennomført slik som forutsatt (Oslo kommune, 2012b).

Når det gjelder området arbeid og sysselsetting skriver Oslo kommune (2012b) at de har utvidet dette området til også å omhandle sysselsetting. Dette for å inkludere hverdagen til flere, f.eks. mennesker med utviklingshemming. På tross av dette beskriver ikke Oslo kommune, under dette området, hva de skal arbeide med i forhold til sysselsetting. De fokuserer i det store og det hele på mennesker med fysiske funksjonsnedsettelse i arbeidslivet. Oslo kommune skriver «ved å inkludere sysselsetting ønskes det økt oppmerksomhet på verdien det gir å være en del av samfunnet» (2012b, s. 16). Det blir i handlingsplanen ikke forklart nærmere hva Oslo kommune mener med sysselsetting. Om dagsentertilbud, varig tilrettelagt arbeid eller fritidstilbud er representert i sysselsetting vites derfor ikke.

På området rehabilitering og habilitering skriver Oslo kommune (2012b) at dette arbeidet skal bidra til å bedre og bevare funksjonsnivået til den enkelte, slik at å delta aktivt i arbeidsliv og samfunnsliv vil være mulig. Det blir referert videre til lovverk (HOL § 1-1, jf. kapittel 4.2.3) som fastsetter blant annet at kommunale tjenester skal være tilpasset den enkeltes behov. I handlingsplanen framkommer det at når det gjelder rehabilitering og habilitering, er det viktig å sikre virksomhetenes kunnskap, kompetanse og kapasitet. Oslo kommune (2012b) skriver at dette arbeidet kan foregå ved at bydelene samarbeider med etatene, med hverandre og med eksterne aktører. Samarbeidet mellom brukere og deres pårørende belyses også som en viktig prosess i dette arbeidet. Under punktene Oslo kommune forplikter seg til å utføre, ligger blant annet å styrke støttekontaktordningen gjennom forsøk med aktivitetsgruppe. I tillegg skal kommunen legge til rette for brukermedvirkning, samarbeid med hjemmet og sikre medvirkning fra foreldre/pårørende. Ingen av de 10 punktene som er listet opp over hva kommunen skal utføre, beskriver hva kommunen skal gjøre for å sikre individuelt tilpassede tjenester.

4.8.2 Søknadsprosess for anskaffelse av bolig

Jeg vil nå forsøke kort å redegjøre for hvordan søknadsprosessen for anskaffelse av egen bolig foregår i Oslo kommune. Først vil jeg rette oppmerksomheten mot handlingsplanen for mennesker med funksjonsnedsettelse. Oslo kommune forplikter seg i handlingsplanen til «å arbeide for at informasjon om kommunale tiltak og annen relevant informasjon for familier med barn med nedsatt funksjonsevne, blir gjort tilgjengelig på en forståelig og lett tilgjengelig måte» (Oslo kommune, 2012b, s. 15).

I Oslo kommune er det som kjent 15 bydeler. For å søke om kommunal omsorgsbolig må vedkommende henvende seg til bydelen han eller hun bor i. Ofte er det bestillerkontoret eller søknadskontoret i bydelen som har ansvar for tildeling av omsorgsbolig. Navnet på denne instansen varierer fra bydel til bydel. I bydel Sagene skal søknad om omsorgsbolig rettes til Søknadskontoret for tjenester til eldre og funksjonshemmede. Til sammenligning skal man i bydel Vestre Aker kontakte Enhet for bestiller og i bydel Østensjø kontakte Bestillerkontoret 18+. Til gjengjeld ser det ut som om søknadsskjemaet er likt for alle bydelene. Dette skjemaet heter «søknadsskjema om helse- og omsorgstjenester» (Oslo kommune, 2012a). Etter min forståelse skal dette skjemaet brukes som søknadsskjema for alle tjenester innenfor pleie og omsorg. Noen eksempler på disse tjenestene, hentet fra bydel Vestre Akers side (ibid.), er avlastning, støttekontakt, botilbud til funksjonshemmede, omsorgsboliger, hjemmesykepleie, praktisk bistand og opplæring m.m.

4.8.3 Etiske regler

I Oslo kommune finnes det etiske regler for alle ansatte i kommunen. Formålet med disse reglene «er å sikre en god etisk praksis og definere felles standarder for ansatte i Oslo kommune» (Oslo kommune 2008, punkt 1). Videre kan en lese at alle ansatte i Oslo kommune skal arbeide med fellesskapets beste i minnet. De ansatte skal utføre sitt arbeid i tråd med lover, regler, kommunens felles verdigrunnlag og politiske vedtak. Oslo kommunes felles verdier er brukerorientering, redelighet, engasjement og respekt (Oslo kommune 2008). Punkt 3 i kommunens etiske regler omhandler møtet med kommunens brukere.

Tjenestemottakerne skal møtes med respekt, og faglig kunnskaper og skjønn skal ligge til grunn i rådgivning, myndighetsutøvelse og tjenesteyting (ibid.). Det nevnes et eksempel under punkt 3, som omhandler å gi nok og forståelig informasjon til de av individene som ikke har tilstrekkelig innsikt i sine rettigheter. I slike tilfeller er det den ansattes ansvar å påse at vedkommende får det han eller hun har krav på.

5 Metode

I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for hvordan jeg gjennomførte undersøkelsen tilknyttet denne rapporten. Undersøkelsen valgte jeg å gjennomføre med bruk av kvalitative forskningsintervju, og vil derfor først i dette kapitlet forklare dette valget. Deretter vil jeg gjøre rede for forarbeidet ved en slik undersøkelse; utvalg av informanter og førstegangskontakt, samt utarbeidelse av intervjuguide, utførelse av prøveintervju og søking om tillatelse. Så vil jeg gjøre rede for hvordan intervjuene ble gjennomført og deretter transkriberingsprosessen. Til slutt tar jeg for meg reliabilitet- og validitetsbegrepene, og avslutter kapitlet med de etiske refleksjonene rundt denne prosessen.

5.1 Valg av metode

Corbin og Strauss (2008) skriver at det er forskningsspørsmålet som bør avgjøre om man følger en kvalitativ eller kvantitativ forskningsmetode. Videre skriver Corbin og Strauss (2008) om fordelene ved kvalitativ metode. Forskeren blir tillatt kjennskap til erfaringen hos deltagerne, han eller hun finner ut hvordan meninger har blitt dannet. Samtidig understreker forfatterne at mange forskere velger kvalitativ metode fordi denne metoden tiltrekker dem, forskerne liker å jobbe ut i fra denne metoden. «Committed qualitative researches lean toward qualitative work because they are drawn to the fluid, evolving, and dynamic nature of this approach in contrast to the more rigid and structured format of quantitative methods» (Corbin & Strauss, 2008, s. 13). Jeg vil understreke at det for meg, i denne undersøkelsen, var viktig å få et innblikk i informantenes opplevelse og erfaring. Derfor ble det naturlig å velge kvalitativ metode. Dette vil jeg si mer om nedenfor.

Kvale og Brinkmann (2009) skriver at det kvalitative forskningsintervjuet skal belyse intervjuobjektets opplevelsesverden. Mer presist formulerer forfatterne at et mål ved et slikt intervju er å få fram betydningen av erfaringene som informanten har gjort seg, og å avdekke deres opplevelse av en situasjon. Monica Dalen (2011) beskriver et eksempel hvor en familie har blitt tildelt et avlastningstiltak, og ut i fra et kvantitativt ståsted kan dette fortone seg som statistisk positiv utvikling. Dalen (2011) retter derimot oppmerksomheten mot foreldrenes opplevelse av dette tiltaket, og om det for dem oppleves som en avlastning. Med en kvalitativ metode vil man kunne gjøre rede for opplevelsene av tiltaket, og en kan besvare spørsmål som er naturlige at vil dukke opp.

I min undersøkelse ønsket jeg å få innblikk i foreldrenes opplevelser av samarbeidet med kommunen, her ment bydelsadministrasjon og bistandsyttere, omkring deres barns boligsituasjon. For best mulig å kunne sette meg inn i deres opplevelse av situasjonen de befant seg i, opplevde jeg at jeg måtte møte foreldrene og ha en samtale med dem. Parallelt med ønsket om å forstå foreldrene og belyse deres opplevelser, ønsket jeg også å se nærmere på hvordan bydelsadministrasjon og bistandsyter opplevde sitt arbeid for mennesker med utviklingshemming. Ved å intervju ekspertinformantene antok jeg at jeg ville få greie på hvilke hendelser som oppleves forskjellige hos de ulike partene. Å avdekke disse områdene håpte jeg at ville bidra til å bedre belyse hvordan samarbeidet mellom foreldre og kommune foregår.

5.1.1 Semistrukturert intervju

«Formålet ved et intervju er å framskaffe fyldig og beskrivende informasjon om hvordan andre mennesker opplever ulike sider ved sin livssituasjon» (Dalen, 2011, s. 13). For å sikre mulighetene for å framskaffe god informasjon om informantenes erfaringer og opplevelser, valgte jeg å gjennomføre et såkalt semistrukturert intervju. I denne typen intervju er samtaletemaene bestemt på forhånd og en intervjuguide er utformet. I et åpent intervju er målsettingen at informanten skal fortelle fritt om sine opplevelser og erfaringer, og forskeren har derfor ikke avklart tema og spørsmål på forhånd. Man er da avhengig av at informanten er meddelende og talefør (Dalen 2011). I min undersøkelse regnet jeg med at foreldrene ville være nettopp meddelende og taleføre, og jeg ville at de skulle snakke mest mulig fritt om sine opplevelser. Samtidig var det bestemte ting jeg ville finne ut av, og valgte derfor en semistrukturert intervjuform. Jeg hadde temaer og spørsmål avklart på forhånd, men tillot meg ikke å følge spørsmålene slavisk fra øverst til nederst. Slik jeg så det sto jeg da i fare for å avbryte foreldrenes tankerekker, og slik gå glipp av viktige opplysninger omkring deres opplevelse. Det samme gjaldt for ekspertintervjuene jeg ønsket å gjennomføre med bestemte personer. Temaene var bestemt på forhånd, men jeg ønsket at også disse informantene skulle snakke mest mulig fritt. Jeg fulgte derfor samme framgangsmåte som overfor foreldrene. Jeg styrte samtalen i den retningen jeg hadde bestemt meg for på forhånd, men lot informantene stå for det meste av talen. Ved ikke å ha spørsmålene i en bestemt rekkefølge kunne jeg også tillate meg spontane spørsmål underveis. Slik tok samtalen plutselig en ny retning, dersom jeg synes at vi bevegede oss for langt bort fra temaet jeg ønsket å ha fokus på, gikk jeg tilbake til intervjuguiden og styrte retningen på samtalen igjen.

5.2 Undersøkelsens forarbeid

5.2.1 Veien mot endelig utvalg

Valget av informanter er en viktig prosess når en skal gjennomføre kvalitative forskningsintervju. Det er viktig å ta stilling til hvem og hvor mange som intervjues, og hvilke kriterier man skal velge informanter ut i fra (Dalen 2011). Å gjennomføre et intervju og analysen i etterkant er en tidkrevende prosess, derfor må antallet informanter veies nøye opp mot tiden man har tilgjengelig (ibid.). Jeg ønsket i min undersøkelse at foreldrene skulle være hovedinformanter i undersøkelsen, og at to ekspertintervjuer skulle gjennomføres med henholdsvis én saksbehandler fra et søknadskontor og én seksjonsleder i bofellesskap. Nedenfor vil jeg beskrive hvordan jeg gikk fram for å skaffe hovedinformanter, altså foreldre, til min undersøkelse.

Jeg vil først redegjøre kort for hvorfor jeg valgte og intervjuer foreldre, og ikke de som selv har en utviklingshemming. De som selv er de som bor i en form for bofellesskap og er de som trenger bistand fra kommunen. I første omgang handlet det om min rolle som intervjuer. Å intervjuer en sårbar gruppe, som mennesker med utviklingshemming tross alt er, innebærer helt andre problemstillinger. Kvale og Brinkmann (2009) poengterer faren ved ledende spørsmål når man intervjuer barn, jeg mener at de samme forsiktighetsreglene må framtre ved intervju av mennesker med utviklingshemming. Barn kan lett tro det bare er ett riktig svar på spørsmålet, og de kan ofte svare på spørsmål med ord som den voksne nettopp har brukt. Det gjør at informasjonen som kommer fram er upålitelig, men kan også være regelrett feil (ibid.) Som intervjuer må jeg passe på at jeg ikke legger ord i munnen på informantene. Styrken på informasjonens reliabilitet og validitet kan svekkes, fordi jeg ikke kan si med sikkerhet at vedkommende har forstått meg riktig og dermed uttaler seg på bakgrunn av noe annet. I tillegg til dette, så jeg først for meg at det i kriteriene til utvalget skulle foreligge at barnet hadde dyp utviklingshemming. Hadde dette vært tilfelle ville det antagelig ikke vært mulig å gjennomføre et intervju som hadde gitt meg den informasjonen jeg var ute etter. Deretter handlet det også om hvordan ting fungerer i praksis. Gjennom mitt arbeid har jeg erfart at det er foreldrene som ofte er hjelpeverger og at foreldrene, på bakgrunn av dette, også er den utviklingshemmedes talsperson i saker der hvor vedkommende er berørt. På bakgrunn av disse refleksjonene bestemte jeg meg for å ha foreldre som informanter.

Å skaffe informanter til min undersøkelse viste seg å bli en lang prosess. I utgangspunktet ønsket jeg mellom 4-6 hovedinformanter. Alle disse informantene skulle være foreldre til et utviklingshemmet barn. Barnet deres skulle stå på terskelen til å flytte fra barndomshjemmet, eller barnet hadde flyttet til egen leilighet i løpet av foregående år. Opprinnelig hadde jeg planer om å fokusere på foreldre til barn med dyp utviklingshemming, multifunksjonshemming. Opprinnelige kriterier var også at foreldrene var fra samme bydel i Oslo.

Jeg startet med å kontakte søknadskontoret, også kalt bestillerkontor, i en tilfeldig bydel. Saksbehandleren jeg møtte her lovet å undersøke nærmere, for deretter å kontakte meg. Den kontakten uteble, så da begynte jeg å ringe til flere bydeler. De fleste var svært imøtekommende på telefonen, men kontakten som de lovet å ta, etter nærmere undersøkelser, uteble. Jeg tok omsider kontakt igjen med den første bydelen jeg hadde ringt. Hun forklarte at det kom til å bli vanskelig å finne 4-6 foreldre innenfor den samme bydelen, og anbefalte meg å kontakte andre instanser. Jeg valgte derfor å gå bort i fra kriteriet om at alle måtte komme fra samme bydel, og kontaktet deretter to forskjellige skoler med byomfattende tiltak. Dette førte heller ikke til noen resultater, men i mellomtiden kom jeg i kontakt med Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU). Etter en samtale forteller de at de gjerne hjelper meg med å komme i kontakt med aktuelle informanter.

Via min veileders nettverk kom jeg i kontakt med én forelder som ønsket å stille som informant. Dette er hva Dalen (2011) kaller «snøballmetoden». Snøballmetoden kan forklares slik; jeg snakket med min veileder om vanskeligheten med å få tak i informanter. Han kontaktet en person i sitt nettverk, som igjen kontaktet sin venn. Denne vennen ble min informant. Jeg forsøkte også å sette i gang «snøballeffekten» i mitt eget nettverk, men de to som jeg da kom i kontakt med ønsket ikke stille som informanter. De fortalte at de ikke hadde noen spesiell informasjon, og de trodde de ikke hadde noe å bidra med. Jeg fikk de allikevel i tale og fra mitt ståsted hørtes det ut som om de hadde mye å komme med. Jeg tolket deres avgjørelse om ikke å bli med i undersøkelsen dit hen at de var slitne, nå fungerte ting greit og de ønsket ikke å rippe opp i ting som lå bak dem. Kanskje kan det også ha virket litt skremmende å delta i en undersøkelse. Etter nøye vurdering valgte jeg å be NFU om bistand til å komme i kontakt med informanter.

5.2.2 Utvalget sett med kritiske øyne

Mitt utvalg besto av tilslutt av fire foreldre som fungerer som hovedinformanter, hvorav tre av disse var innhentet med hjelp av NFU. På landsbasis har NFU ca. 8000 medlemmer, fordelt over 19 fylkeslag (Norsk forbund for utviklingshemmede, 2013, Om NFU). NFU Oslos sentralbord fortalte meg at fylkeslaget til Oslo har 300 medlemmer, og de har lokallag på Ullern, Stovner, Grorud og Manglerud. Tallene stiger forsikret representanten fra NFU Oslo. I motsetning til andre organisasjoner opplever NFU Oslo en stigning i antall medlemmer. Med andre ord synes kanskje NFU Oslo at medlemsantallet er noe lavt og er fornøyde med at antallet medlemmer stiger. Representanten fortalte meg også at NFU sliter med rekruttering av medlemmer med minoritetsspråklig bakgrunn, men om lav rekruttering på dette området er delvis ansvarlig for NFU Oslos lave medlemstall skal jeg ikke diskutere nærmere i denne oppgaven. Min hensikt med å vise NFU Oslos medlemstall var først og fremst et forsøk på rettferdiggjøre min søken etter informanter innad i NFU. Mitt håp var at NFU Oslo hadde mange medlemmer, og at mine informanter derfor ikke ville være svært annerledes enn informanter oppsøkt på andre arenaer. Dette viste seg ikke å være tilfelle. Derfor må jeg være bevisst på om mine informanter er så annerledes fra andre foreldre til barn med utviklingshemming i Oslo, at mitt utvalgt ikke kan være representativt for befolkningen for øvrig. Med tanke på at NFU på landsbasis er en stor organisasjon, så vil jeg anta at mine informanter ikke er svært annerledes enn andre foreldre til barn med utviklingshemming. Jeg tror at alle foreldre, uavhengig av om de har barn med utviklingshemming eller ei, ønsker det beste for sitt barn. Kanskje har jeg vært heldig å møte foreldrene som har overskudd og ressurser nok til å sette seg inn i hvilke krav de har – og er sterke nok til å stå på kravene. Jeg tror at mitt utvalg kan være representativt i den øvrige befolkningen nettopp fordi jeg tror de aller fleste foreldrene ønsker det beste for sitt barn. Om resultatet er representativt vil jeg ikke vite med sikkerhet før rapporten er ferdig, og den kan offentliggjøres, forhåpentligvis vil andre foreldre kjenne seg igjen.

I utgangspunktet ønsket jeg et tilfeldig utvalg av informanter, fra en tilfeldig utvalgt bydel i Oslo. Da dette viste seg å bli svært vanskelig valgte jeg søke etter andre måter å få informanter til min undersøkelse. Tid var en viktig faktor i denne avgjørelsen, jeg turte ganske enkelt ikke vente for lenge på at informantene skulle komme i orden. Dalen (2011) skriver at den mindre erfarne forskeren bør sondere terrenget nøye, ved en periode å drive oppsøkende virksomhet. Dalen (2011) henviser videre til Tveit (2009, ref. i Dalen 2011) som fant sine informanter ved å opprette kontakt med en sentral person innenfor det aktuelle fagfeltet. Denne sentrale personen fikk kontakt med aktuelle informanter som ønsket å delta i

prosjektet. På samme måte har min kontakt i NFU vært sentral for anskaffelse av informanter til min undersøkelse. Som Dalen (2011) skriver kan man stå i fare for å utelukke en gruppe mennesker ved å finne sine informanter i en interesseorganisasjon. Som jeg har argumentert overfor, så jeg tilslutt ingen annen løsning enn å finne andre veier for å skaffe informanter, og NFU ble da min redning.

5.2.3 Det endelige utvalget

Som nevnt over, sto jeg endelig med fire foreldre som informanter. Jeg hadde på forhånd bestemt at jeg måtte ha minimum fire informanter, så da dette antallet kom i orden var jeg fornøyd med det. Ettersom jeg ikke sto i en posisjon der hvor jeg kunne velge mellom mange informanter, ble mine opprinnelige utvalgsriterier skjøvet noe til siden. Da jeg kontaktet NFU skrev jeg allikevel at jeg ønsket foreldre til barn som bodde i enten selveierleilighet eller som hadde leiekontrakt i en kommunal boligordning i Oslo. Alle måtte motta bistand fra Oslo Kommune, da helst døgntkontinuerlig bistand. Nedenfor vil jeg presentere fellesnevnerne mellom hovedinformantene som deltok i denne undersøkelsen.

Hovedinformantenes fellesnevner:

- Foreldrene har voksne barn med utviklingshemming.
- Utviklingshemmingen fører til at barnet vil ha behov for varig tilrettelagte tjenester.
- Deres barn bor i egen bolig, selveid leilighet eller kommunal leilighet, i en form for bofellesskap i Oslo Kommune.
- Deres barn mottar døgntkontinuerlig bistand fra Oslo Kommune.

I tillegg til foreldregruppen ønsket jeg, som tidligere nevnt, å gjennomføre to ekspertintervju med henholdsvis én saksbehandler ved et søknadskontor i en bydel og én seksjonsleder i et kommunalt bofellesskap. Jeg oppsøkte først en saksbehandler på et søknadskontor (kalt bestillerkontor i enkelte bydeler), hun var av den oppfatning at dette var et spennende prosjekt, dessverre hadde hun ikke tid og mulighet til å stille som informant. Etter påfølgende to bom, hos to like hyggelige, men tydelig travle mennesker, fikk jeg komme og intervju en saksbehandler i en av Oslo kommunes bydelsadministrasjoner. Gjennom mitt nettverk på egen arbeidsplass ble jeg satt i kontakt med en seksjonsleder et bokollektiv som ønsket å stille

til intervju. Ekspertintervjuene kunne bidra til å belyse hvordan samme situasjon oppleves i fra forskjellige ståsted. Etter første samtale med disse to informantene, som jeg har valgt å referere til som ekspertinformanter, sendte jeg dem en e-post der jeg beskrev formålet med undersøkelsen og foreløpig problemstilling. De fikk også en oversikt over temaene jeg ønsket å snakke om under intervjuet.

5.2.4 Førstegangskontakt med foreldrene

Foreldrene som jeg ble satt i kontakt med via NFU var alle kort informert på forhånd om mitt formål med intervjuet, nemlig at det var snakk om en masteroppgave med tema samarbeid mellom foreldre og kommune. Da jeg tok kontakt var de derfor ikke uvitende om hvem jeg var, eller hva jeg ønsket. Dette med unntak av informanten jeg ble satt i kontakt med via min veileders nettverk, hun var jeg derimot blitt opplyst om at var svært engasjert i temaet jeg ønsket å undersøke. Jeg tok kontakt med henne og forklarte hvordan jeg hadde fått tilgang til hennes nummer, og hva som var bakgrunn for at jeg ringte. Hun sa ja til å være informant kort tid etter jeg hadde lagt fram dette. Jeg sendte samtlige foreldre et informasjonsskriv pr e-post (se vedlegg nr. 4), som tidligere var blitt godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Foreldrene underskrev samtykkeskjema før vi startet intervjuet (vedlegg 4).

5.2.5 Utarbeiding av intervjuguide

«En intervjuguide omfatter sentrale temaer og spørsmål som til sammen skal dekke de viktigste områdene studien skal belyse» (Dalen 2011, s. 26) Etter å ha studert litteraturen og lest artikler i aviser og på internett begynte det å danne seg en del spørsmål. Med bakgrunn i dette, men også med utgangspunkt i arbeidsproblemstillingen begynte jeg arbeidet med intervjuguiden. Dette er en tidkrevende prosess og det var svært viktig for meg å ha en god intervjuguide jeg kunne ta utgangspunkt i under intervjuene. Siden jeg bare skulle gjøre ett intervju med hver informant og i tillegg kun hadde 6 informanter, 4 hovedinformanter og 2 ekspertinformanter, var det svært viktig å sikre meg så mye relevant informasjon som mulig under intervjuene. Jeg ønsket også at informanten skulle fortelle om sin erfaring og opplevelse så åpent som mulig, derfor ble det lagt mye vekt på hvordan spørsmålene var utformet. Dalen (2011) framstiller en del spørsmål en bør spørre seg selv om når en lager intervjuguide. Jeg fokuserte spesielt på om spørsmålet var klart, at det ikke kunne misforstås,

at det var «utvetydig» som Dalen (2011) skriver. Videre var det viktig at jeg ikke stilte ledende spørsmål, som nevnt tidligere ville jeg ikke legge ord i munnen på informanten. Til sist var det viktig at informasjonen som kunne framkomme av spørsmålet var relevant for min undersøkelse. Det var viktig at jeg stilte relevante spørsmål. Dette gjaldt når jeg utarbeidet alle de tre intervjuguidene. Naturlig nok hadde jeg tre forskjellige intervjuguider, en til hovedinformantene – foreldrene, en til seksjonsleder og en til saksbehandler (se vedlegg nr. 1, 2 og 3).

Jeg konstruerte temaer som jeg delte intervjuguidene inn i, med passende spørsmål under hvert tema. Temaene som var gjeldene i alle de tre intervjuguidene er: søknadsprosessen, bistand(sbehov) og samarbeid med foreldre / samarbeid med bydelsadministrasjon og bistandsytere. Disse temaene valgte jeg fordi de er av spesiell interesse for undersøkelsen min. Det var viktig å synliggjøre de forskjellige erfaringene og opplevelsene til informantene på spesielt disse områdene. De andre temaene i intervjuguiden var viktig for å få en helhet og et innblikk i informantens verden. Jeg ønsket for eksempel å få et innblikk i hvordan foreldrene opplevde foreldrerollen, dette for å kunne belyse deres situasjon bedre. Kanskje fant jeg også fellesnevnerer mellom foreldrene. I intervjuguidene kan man se at jeg har spurt alle parter om deres forhold til store bofellesskap. Dette valgte jeg å gjøre fordi jeg kunne se av litteraturen og det politiske bildet, at dette temaet i en tid har vært betent. Derfor ønsket jeg også å belyse hvordan mine informanter forholdt seg til denne debatten. Seksjonslederen og saksbehandleren ønsket jeg at skulle uttale seg om begrepene normalitet, inkludering, selvbestemmelse og individuelt tilpassede tjenester. Disse fire begrepene sto som nøkkelbegrep da ansvarsreformen trådte i kraft i 1991, og det er bydelsadministrasjonen og tjenesteyternes ansvar at disse begrepene får framstå i praksis.

Jeg valgte også å dele inn intervjuguidene i temaer for lettere å finne fellesnevnerer under analyseringen av data, som kom senere i prosessen. I tillegg lettet det gjennomføringen av intervjuene på bakgrunn av årsaker nærmere forklart i kapittel 5.1.1.

5.2.6 Prøveintervju

Å gjennomføre prøveintervju er en viktig prosess i en kvalitativ intervjustudie. I prøveintervjuet får man testet intervjuguiden, og man vil få et inntrykk av om man får vite det man ønsker, om det er flyt i spørsmålet, og om informanten forstår spørsmålet. Dersom en båndopptaker også skal brukes er det lurt å teste denne på forhånd, og gjøre seg kjent med

dens funksjoner og lignende. Under prøveintervjuet blir man også bedre kjent med seg selv om intervjuer (Dalen 2011).

Jeg gjennomførte mitt prøveintervju med et familiemedlem, som har erfaring fra tidligere arbeid med voksne med utviklingshemming og som også har erfaring som leder innenfor skolesektoren. Sammen gikk vi gjennom alle tre intervjuguidene. Etter dette prøveintervjuet ble mange spørsmål gjort tydeligere og noen spørsmål ble fjernet eller lagt til. Deretter gjennomgikk jeg intervjuguiden med min veileder – igjen ble mange spørsmål omgjort og temaer mer presisert.

5.2.7 Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD)

Ettersom jeg skulle intervju privatpersoner om deres personlige forhold var det stor sannsynlighet for at det ville forekomme utveksling av personopplysninger og sensitive opplysninger. NSD beskriver personopplysninger som opplysninger knyttet til navn eller referansenummer på en navneliste eller en samling av bakgrunnsopplysninger. Dersom dataene skal samles ved bruk av PC må prosjektet meldes. Sensitive opplysninger må meldes selv om opplysningene ikke skal samles i en PC. Sensitive opplysninger er f.eks. opplysninger om helseforhold (Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste, 2012). For å avklare om mitt prosjekt hadde meldeplikt kontaktet jeg NSD først pr. telefon. De antok, ut i fra min forklaring, at prosjektet utløste meldeplikt. Jeg fikk en god informasjon om hva jeg burde skrive i søknaden og ca. hvor lang behandlingstiden var. Deretter søkte jeg NSD om tillatelse til å starte forskningsprosjektet. Jeg fikk godkjennelse ca. tre uker etter innsendt skjema (se vedlegg nr. 5).

5.3 Gjennomføring av intervjuene

Etter første kontakt, men før intervjuet skulle finne sted, sendte jeg ut informasjonsskrivet til alle informantene pr e-post (se vedlegg nr. 4). Selvfølgelig til en og en, slik at ingen navn og e-postadresser ble videreført. Jeg valgte ikke å sende fullstendig intervjuguide til foreldrene, men heller en oversikt over temaene jeg ønsket skulle være sentrale i samtalen (jf. kapitlene 5.1.1 og 5.2.5). Jeg gjennomførte alle de seks intervjuene med hjelp av en båndopptaker, på forhånd hadde samtlige informanter godkjent bruk av denne. Før intervjuet startet gjenopptok jeg kort hva tema for undersøkelsen var, min problemstilling og bakgrunn for valg av tema.

Deretter informerte jeg de på nytt om anonymitet og konfidensialitet, samt deres rett til å trekke seg fra prosjektet med umiddelbar virkning. Jeg fortalte også at jeg var pliktig å melde prosjektet inn til NSD og at de som følge av dette hadde godkjent mitt prosjekt. Informantene skrev etter dette under på det medbrakte samtykkeskjemaet.

Teknisk utstyr er anbefalt ved gjennomføring av denne typen intervjuer, spesielt fordi det er viktig å ta vare på informantens uttalelser, slik de ble ordrett uttalt der og da. Disse utsagnene kan bli viktig i analyseringen og framstillingen av dataene. Båndopptakeren jeg brukte under intervjuene var liten og nett, og ble nærmest usynlig der den lå på bordet mellom oss. Dette førte nok til at informantene ikke lot seg påvirke i særlig grad av at samtalen ble tapet, noe som ikke var et ukjent scenario tidligere, da båndopptakerne var veldig store og synlige (Dalen, 2011).

Etter eget ønske fra hovedinformantene, altså foreldrene, ble alle intervjuene, med unntak av ett, foretatt i deres hjem. Ett intervju ble dessverre gjennomført over telefon. Dette var fordi en av informantene skulle reise til utlandet i forbindelse med jobb, dagen etter at jeg først hadde tatt kontakt. Hun ville ikke være tilbake i Norge før etter ca. to måneder, derimot ville hun fortsatt stille som informant. Siden arbeidet med å skaffe informanter hadde vist seg å være svært utfordrende, og jeg ikke ønsket å vente to måneder med å få ferdig intervjurunden, bestemte jeg i samråd med min veileder, at et telefonintervju måtte bli løsningen. Dette er beklagelig, siden man går glipp av all non-verbal kommunikasjon – med unntak av stemmeleie og bruk av pauser. Dette forsøkte jeg å være svært bevisst på i samtalen med denne informanten. I ettertid opplevde jeg ikke at intervjuet over telefon ga meg mindre informasjon enn intervjuene foretatt ansikt til ansikt.

Hovedinformantene består i all hovedsak bare av mødre, en av fedrene deltok mot slutten av det ene intervjuet. To av informantene var fortsatt gift/samboende med far, mens de to andre informantene i stor grad hadde oppdratt barnet alene. Årsaken til at moren var den som stilte til intervju er nok så enkel som at det er hun som er oppnevnt som hjelpeverge. Dette har jeg derimot ikke gått nærmere inn på, da jeg så det slik at dette ikke var relevant i forhold til min problemstilling. Oppgavens omfang er heller ikke stor nok til at jeg kunne tillate meg å se nærmere på forskjellene mellom alenemødre og foreldrepar.

Mitt inntrykk er at alle hovedinformantene stilte åpne og klare til å fortelle om sine opplevelser og erfaringer. Samtlige informanter, inkludert mine ekspertinformanter, syntes at

temaet var svært viktig. Min opplevelse er at noen av foreldrene også uttrykte oppriktig glede over at temaet skulle belyses i en masteroppgave. Dette ga meg visshet om at jeg hadde valgt et viktig, og riktig, tema. Samtidig begynte jeg å kjenne tyngden av ansvar. Mitt ønske er å videreformidle all informasjon på en god måte og vise et riktig bilde av situasjonen. Slik at alle parter i framtiden er mer opplyst om problemområder, og dermed kan forhindre at misforståelser eller problemer oppstår.

Ekspertintervjuet med saksbehandler ble gjennomført på hennes kontor. Hun fortalte med en gang jeg kom, at hun kun hadde tid til 10.15. Dette gjorde at jeg et øyeblikk ble noe stresset med tanke på gjennomføringen. Jeg opplevde at jeg måtte forte meg å stille spørsmål, og at jeg ikke hadde tid til å konsentrere meg om oppfølgingsspørsmål. Utover i samtalen derimot, oppdaget jeg at tidspresset gjorde samtalen effektiv. Jeg var skjerpet i forhold til å gjennomføre samtalen slik jeg hadde tenkt. Allikevel sto jeg igjen etter samtalen med en undring på om jeg hadde fått stilt alle oppfølgingsspørsmålene jeg burde. Det var da en trygghet at informanten oppfordret meg til å ta kontakt dersom jeg ønsket mer opplysninger. Ekspertintervjuet med seksjonslederen ble gjennomført på et kontor som min arbeidsgiver hadde stilt til min disposisjon. Jeg hadde en opplevelse av at vi hadde god tid og intervjuet ble gjennomført på god måte. Til tross for dette, hadde jeg en opplevelse av også denne gangen ikke å ha fått ordentlig utredning på områdene jeg ønsket. Denne usikkerheten tror jeg kom av både saksbehandler og seksjonsleders noe vage forklaringer innenfor enkelte temaer. Kvale og Brinkmann (2009) skriver at det for en forsker er viktig å stille kritiske oppfølgingsspørsmål for å teste pålitelighet og gyldighet ved det informanten forteller. Min opplevelse er at jeg ikke maktet min rolle som forsker godt nok. Jeg klarte ikke å være kritisk nok i mine oppfølgingsspørsmål der hvor jeg følte at informanten var noe vag. Jeg tror ikke dette skyldes at jeg var lite forberedt, men heller at denne svikten meldte seg som følge av min korte erfaring som forskningsintervjuer.

5.3.1 Å gjennomføre et kvalitativt forskningsintervju

I en intervjusituasjon er det viktig at forskeren lytter til informanten, og viser interesse både ved non-verbal og verbal kommunikasjon. Å lytte er tillitsskapende. For at informanten skal åpne seg å fortelle om seg selv, og situasjoner som har opplevdes vanskelig, er det viktig at informanten opplever at han/hun blir lyttet til og at intervjuer er interessert (Dalen 2011). Jeg håper at jeg klarte å vise min interesse, både ved måten jeg satt på, blikk-kontakt og verbale

ytringer. Dalen (2011) skriver at utrenede intervjuere ofte har vanskeligheter med å forholde seg til pauser som oppstår i intervjuet. Slike pauser gir informanten tid til å reflektere rundt spørsmålet som er stilt og gir også mulighet for å samle tankene. Jeg var bevisst på dette før jeg startet intervjurunden, men allikevel tok meg i å avbryte en slik pause ved et par anledninger i de første intervjuene. Derfor var jeg ekstra bevisst på å la informanten ta ordet igjen dersom slike pauser oppsto i de senere intervjuene. Her er selvfølgelig kroppsspråk og tolking av situasjonen viktig. Pauser kan også oppstå fordi informanten venter på at intervjuer skal ta ordet igjen. Kvale og Brinkmann (2009) vektlegger at intervjueren, altså meg selv, fungerer som et forskningsinstrument. For å være en dyktig intervjuer har man faglig tyngde innenfor temaet og man er også dyktig innenfor menneskelige interaksjoner. Slik jeg ser det, handler menneskelige interaksjoner blant annet om å lytte og vise interesse, slik som nevnt over. Som intervjuer er det viktig at man hele tiden er fokusert, slik at man kan ta raske beslutninger om hva slags svar som skal følges opp med videre spørsmål og hvordan spørsmålet skal stilles (Kvale og Brinkmann 2009). Sistnevnte forfattere beskriver åtte forskjellige kvalifikasjoner en god intervjuer bør inneha. To av disse kvalifikasjonene ble nevnt ovenfor, i forhold til det å være kritisk og kunnskapsrik – ha faglig tyngde. Andre kvalifikasjoner forfatterne mener en god intervjuer bør inneha er struktur, klarhet – kunsten å stille klare spørsmål, vennlighet, følsom – lytter aktivt og er empatisk, åpen – oppfatter hvilke tema som er spesielt viktig for informanten og styrende – har en klar oppfatning av hva han/hun ønsker å finne ut.

5.3.2 Transkriberingsprosessen

Jeg startet alltid transkriberingen rett etter at intervjuet var ferdig, og satte av en til to dager til dette arbeidet. Noen intervjuer tok lenger tid å transkribere enn andre, for selv om intervjuene var ca. like lange, var det noen informanter som hadde mer flyt i talestrømmen enn andre. Å transkribere vil si at jeg omgjorde den muntlige dataen fra lydbåndet til skriftlig tekst. Dette er en tidkrevende prosess, som nevnt kunne jeg bruke to dager på transkriberingen. Dalen (2011) anbefaler at forskeren selv utfører transkriberingen, siden dette gir god kunnskap om og oversikt over datamaterialet. Kvale og Brinkmann (2009) mener at en transkripsjon er en svekket utgave av intervjusamtalen. De er opptatt av hva som skjer i prosessen der hvor muntlig språk blir omgjort til skriftlig språk, blant annet er ironi vanskelig å overføre til en utskrift. Dalen (2011) påpeker at når man etter hvert forholder seg kun til teksten, eller utskriften, som råmateriale, så er det viktig å bruke lydbåndet som en oppklaring dersom noe

framstår uklart i teksten. Det er viktig at informantenes informasjon ikke blir feilaktig gjenfortalt.

5.3.3 Feltnotater

Underveis i intervjuet førte jeg notater om hvordan jeg opplevde informanten under forskjellige temaer vi snakket om. Virker informanten trist, sint, oppgitt eller glad? Jeg forsøkte å legge merke til informantens kroppsspråk sammen med tonefallet, men samtidig også notere ned egne refleksjoner. Jeg opplevde at en informant kom inn på et tema jeg hadde lest om, og passet på å notere meg dette. Jeg merket meg også at de intervjuene jeg gjorde etter møtet med saksbehandleren gav meg mer innblikk i forskjellene mellom de to gruppene. Kort sagt forsøkte jeg å notere ned informasjon som ville bli borte på lydbåndet. Disse iakttagelsene sier Dalen (2011) er viktig innsamling av datamateriale. Hun påpeker at analyseprosessen starter allerede i intervjufasen, da forskeren iakttar og observerer.

5.4 Reliabilitet og validitet

Det strides om bruken av begrepene «reliabilitet» og «validitet» innenfor kvalitativ forskning. Dalen (2011) påpeker at det er viktig at man behandler spørsmålene innenfor reliabilitet og validitet, men at det bør brukes en annen terminologi. Corbin og Strauss (2008) sier at de ikke føler seg komfortable med de ovennevnte begrepene i en kvalitativ studie, de bringer med seg for mye av det kvantitative aspektet. Som Corbin og Strauss (2008) skriver, viser begrepet «credibility» til at dataene er «trust worthy» og «believable». Dataene er til å stole på, og de er troverdige. Dataene reflekterer informantens, forskerens og leserens erfaringer innenfor et emne, men forklaringen er bare en av mange plausible, eller holdbare, fortolkninger av dataene (ibid.).

5.4.1 Reliabilitet

Kvale og Brinkmann (2009) skriver at reliabilitet har å gjøre med resultatets konsistens og troverdighet. I denne type forskning, altså kvalitativ forskning, skriver Kvale og Brinkmann (2009) at reliabilitetsspørsmålet må rettes mot om informanten hadde kommet til å gi det samme svaret til en annen forsker. I kvantitativ forskning avgjør reliabiliteten om innsamlingen av data og analysen av denne, kan etterprøves nøyaktig av en annen forsker

(Dalen 2011). Dalen (2011) poengterer videre at å etterprøve resultatene på denne måten lar seg vanskelig gjøre i kvalitativ forskning, fordi informanten og situasjonen forandrer seg. I kvalitativ forskning må man være nøye med forklaringen av de forskjellige leddene i undersøkelsen. Man må beskrive forholdene rundt forskeren, informanten og intervjusituasjonen. På denne måten kan en annen forsker ta på seg de samme «forskerbrillene», som Dalen kaller det, og vandre igjennom forskningsresultatet (ibid.). Jeg har i dette kapitlet forsøkt å redegjøre godt innenfor hvert steg av min undersøkelse. Tidligere i dette metodekapitlet redegjorde jeg for valget av informanter. Jeg nevnte blant annet reliabilitetsspørsmålet ved bruk av mennesker med utviklingshemming som informanter, og uttrykte bekymring rundt faren ved å legge ord i munnen på dem. Kvale og Brinkmann (2009) skriver at ved å stille ledende spørsmål står man i fare for å påvirke svarene man får i stor grad. Dette vil svekke undersøkelsens reliabilitet.

5.4.2 Validitet

Validitet handler om hvorvidt forskeren undersøker det som er ment å undersøke (Kvale og Brinkmann 2009). Kvale og Brinkmann (2009) presenterer også validering i syv trinn, og presiserer at validitetsprinsippet gjennomsyrrer hele forskningsprosessen. Fra tematisering til analysering og rapportering. Dalen (2011) presenterer også validitet igjennom en hel prosess. Forskerrollen, min egen rolle i undersøkelsen, er viktig i vurderingen av undersøkelsens validitet. Forskeren må gjøre rede for sin tilknytning til temaet som undersøkes, for at leseren kan vurdere om denne tilknytningen kan ha påvirket tolkningen av resultatene (ibid.). I og med at jeg jobber i et bofellesskap for utviklingshemmede, så kan det tenkes at foreldrene har modifisert seg noe i sin uttalelse om hvordan samarbeidet med tjenesteyterne rundt sitt barn har vært. Jeg tror ikke dette er tilfelle, da alle foreldrene virket ærlige og så ut til å svare spontant, eller fra hjertet, når de snakket om tjenesteyterne i barnets hjem. Helt uavhengig av om dette var positive eller negative opplevelser. Min forforståelse før jeg startet undersøkelsen er også av betydning. Jeg valgte å gjennomføre denne undersøkelsen om foreldre-kommunesamarbeid fordi jeg hadde en opplevelse av at samarbeidet ofte var vanskelig på dette området. Jeg var kanskje påvirket av media og av foreldre jeg har møtt igjennom mitt arbeid, til å tenke at bydelsadministrasjonen eller kommunen gjorde ting vanskeligere enn de trengte å være. Dette var jeg ganske klar over underveis i prosessen, og spesielt underveis i intervjuene og forsøkte å få fram et korrekt bilde av hvordan mine

ekspertinformanter opplevde mennesker med utviklingshemmings bosituasjon og prosessen rundt dette.

5.5 Etiske refleksjoner

I starten av denne prosessen gjorde jeg meg noen etiske refleksjoner, og det jeg var spesielt opptatt av da var ivaretagelsen av foreldrene. Å være forelder til et barn med utviklingshemming kan i mange faser av livet være stressende og bekymringsfullt. Dersom foreldrene jeg snakket med hadde dårlige opplevelser rundt de temaene jeg ønsket å belyse, ville det øke foreldrenes sårbarhet. Jeg var også opptatt av at alle informantene (hoved- og ekspertinformanter) skulle bli ivaretatt med tanke på anonymitet og konfidensialitet. Dette var derfor noe av det første jeg snakket om i min første kontakt med informantene, og jeg var nøye med å legge særlig vekt på det overfor de ansatte i kommunen. Dette fordi jeg var redd for at de ikke ville stille til intervju dersom de var redde for at de måtte stå fram med navn eller andre opplysninger som kunne gjenkjenne dem. Min opplevelse i etterkant er også at kommunens ansatte var mer opptatt av anonymitet, den ene av de to informantene startet nærmest telefonsamtalen med å spørre om det var anonymt. Jeg hadde selv ikke kommet nok i gang med samtalen til at jeg hadde opplyst om det ennå. Min opplevelse var at noen av foreldrene nærmest tok det som en selvfølge at det var anonymt, mens andre virket å ha et litt mer avslappet forhold til det hele.

Kvale og Brinkmann (2009) skriver at konfidensialitet i denne sammenhengen innebærer at informasjon og andre opplysninger om deltagerne ikke avsløres. I mitt tilfelle opplevde jeg at blant annet seksjonsleder fortalte om problemer knyttet til en av beboerne i kollektivet, som for å gi et eksempel på et tema. Hun ønsket derimot ikke at dette skulle komme med i undersøkelsens resultat, og forsikret seg på ny om at samtalen var konfidensiell. Noen av foreldrene fortalte også historier som de ikke ønsket jeg skulle nevne, fordi det ville bli lett å identifisere dem dersom den aktuelle historien kom fram. Dette viser hvor viktig konfidensialitet er. Dersom jeg kan love konfidensialitet vil informantene åpne seg mer, og jeg vil få et bedre inntrykk av deres opplevelsesverden.

I mitt informasjonsskriv til foreldrene lå det vedlagt et samtykkeskjema, som jeg ba foreldrene underskrive. Dette samtykkeskjema inneholdt informasjon om at informanten kunne trekke seg fra forskningsprosjektet uten konsekvenser og at all informasjon ville bli

behandlet konfidensielt og bli anonymisert. Kvale og Brinkmann (2009) skriver at informert samtykke innebærer at informanten er informert om undersøkelsens formål og hovedtrekk ved rapportens design. Et samtykkeskjema skal dessuten også sikre at informanten deltar frivillig. Mine informanter ble informert om bakgrunn og formål ved undersøkelsen under første kontakt og via informasjonsskrivet.

Som tidligere nevnt (jf. 4.2.5) er en forsker pålagt å søke tillatelse hos Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste når et forskningsprosjekt som samler inn personopplysninger, eller sensitive opplysninger, planlegges. Under utfyllelsen av søknaden måtte jeg gjøre rede for om opplysninger om tredje person skulle samles inn. Siden jeg skulle samle opplysninger om barna til hovedinformantene, presiserte jeg at det var opp til foreldrene, som hjelpeverger, om de ville opplyse sitt barn om at de ble omtalt i et forskningsintervju (se vedlegg nr. 5).

6 Framstilling og drøfting av datamaterialet

I dette kapitlet skal jeg legge fram resultatene etter analyseringen av mine data. Jeg vil først presentere resultatene fra intervjuene med mine hovedinformanter, altså foreldrene, i lys av temaene i kapittel 2. Jeg anser dette som viktige temaer, og har derfor valgt først å belyse foreldrenes opplevelser på disse områdene. Deretter vil jeg presentere ekspertinformantenes uttalelser på aktuelle områder innenfor disse temaene. Så vil jeg presentere foreldrenes uttalelser om foreldrerollen, deres opplevelse av samarbeidet med bydelsadministrasjon og bistandsyttere, og til slutt hvordan prosessen for tildeling av bolig skjer. Videre beskrivelse av ekspertinformantenes uttalelser vil bli presentert på områder hvor det er interessant å belyse likheter eller ulikheter. Drøftingen vil foregå underveis i dette kapitlet og gjøres i lys av relevant teori som er presentert i kapitlene 2, 3 og 4. Jeg minner om problemstillingen for denne oppgaven:

Hvordan opplever foreldre til barn med utviklingshemming samarbeidet med kommunen omkring sitt barns boligsituasjon?

6.1 Foreldrene om sine barn og deres daglige liv

Jeg vil i første omgang presentere de funnene som har sammenheng med temaene belyst i kapittel 2. Disse temaene er «et sosialt nettverk», «en aktiv hverdag med en meningsfull fritid» og «å bo i eget hjem». Disse temaene går noe inn i hverandre, men jeg vil allikevel forsøke å presentere de separat. Aller først, for å avklare hvem det i denne undersøkelsen er snakk om, vil jeg presentere informantenes barn med alder, kjønn, bistandsbehov og diagnose, samt hvordan de bor i dag.

6.1.1 Barna det er tale om

I min intervjuguide startet jeg med spørsmål som omhandlet barnet i dag. Ved å stille spørsmål i denne kategorien ville jeg få informasjon om barnets alder, diagnose, hvordan det bor i dag – når det flyttet hjemmefra, og bistandsbehov. Dette er viktig bakgrunnsinformasjon for meg, og jeg opplevde at disse spørsmålene var fine å starte intervjuet med. Som Dalen (2011) skriver bør man starte et intervju med spørsmål som er designet for å få foreldrene til å

føle seg vel og avslappet. Mine åpningsspørsmål omhandlet helt konkret informasjon om barnet. Jeg så det slik at å svare på disse spørsmålene ikke ville være utfordrende for foreldrene, og at de dermed ville være fine inngangsspørsmål til temaene jeg ønsket å snakke om.

Barna det er snakk om i denne undersøkelsen har alle en utviklingshemming, og som følge av det behov for bistand i varierende grad. Alle bor med døgkontinuerlig bistand, men det varierer om de har våken eller hvilende nattevakt. Begge kjønn er representert, det vil si to er menn og to er kvinner. To av barna har Downs syndrom, en har utviklingshemming og selektiv autisme og en har Cerebral Parese og utviklingshemming. Barna er i dag i en alder fra 30 – 38 år, og de flyttet fra foreldrene i en alder fra 27 til 31 år. Noen av utsagnene i forhold til dette er:

«Han bodde hjemme faktisk til 2006, da var han 31 år. Og det var litt for sent».

En annen mor forteller at datteren flyttet inn i et nybygd kommunalt bofellesskap da hun var 28, jeg spør om hun bodde hjemme helt til da og moren svarer:

«Ja, det gjorde hun. Sånn jeg ser i ettertid - for henne så var det bra å kunne bo hjemme såpass lenge, men for meg så var det i overkant lenge».

Alle fire foreldrene uttrykte på forskjellig måte at de hadde signalisert til kommunen flere ganger om at de ønsket et botilbud til sitt barn. En av foreldrene sa at de ikke hadde fått noe tilbud i det hele tatt, mens for de andre tre hadde det vært varierende grad av kvalitet på tilbudene. Problematikken rundt dette kommer jeg tilbake til i kapittel 6.4.

To av barna leier leilighet i kommunalt bofellesskap, og to bor i selveid leilighet i privat borettslag som foreldrene har tatt initiativ til å bygge opp. Ingen av barna bor i samme bofellesskap eller borettslag. De bor i tre forskjellige bydeler i Oslo, altså så bor to av barna i samme bydel. Dette er helt tilfeldig og kom fram underveis i undersøkelsen. For øvrig er de private borettslagene også bofellesskap i henhold til Husbankens retningslinjer (jf. kapittel 4.1 og 4.1.1), det vil si private leiligheter lokalisert under samme tak, med et fellesareal.

6.1.2 Et sosialt nettverk

Meyer (i Bjørnrå et al., 2008) skriver at for mennesker med utviklingshemming utgjør bistandsyterne et viktig sosialt nettverk, men at dette nettverket ofte er svært ustabil. Dette

fordi mange i denne typen arbeid går i små stillinger, og som følge av det blir ofte personalgruppen ganske stor. For mennesker med utviklingshemming vil det bety at de får mange mennesker å forholde seg til, dette gjøre at tillit vanskelig lar seg bygge mellom bistandsyter og tjenestemottaker. Dette kan føre til at tjenestemottaker blir utrygg (ibid.). Foreldrene i denne undersøkelsen bekrefter til en viss grad dette. De sier:

«Utviklingshemmede trenger støtte for å utvikle sin identitet og for å opprettholde et godt selvilde. Det store antallet tjenesteytere gjør det vanskelig å bli kjent med hver enkelt og følge opp».

«Det blir fort mange mennesker på en slik plass, og M har brukt lang til på å ordne seg og bli kjent. Det er 28 stykker som jobber der, og bare 8 går i mer enn femti prosent stilling».

Informantene setter her ord på bekymringen de opplever ved det store antallet bistandsytere rundt sine barn. Moren det er referert til sist antyder også at sønnen kanskje hadde slått seg til ro raskere om det hadde vært færre bistandsytere rundt han. En annen informant forteller at hun selv har laget et system som synliggjør for datteren hvem som kommer når, da dette er viktig for datteren å holde rede på. Et bilde av personalet som skal være der dag, kveld og natt den uka, henger på en metalltavle. Moren sier:

«Jeg kikket på denne tavla da jeg var hos henne i går. Det var noen hull her og der, men av de som hang oppe var det 12 forskjellige mennesker. Jeg ser jo at hun taper på at hun er så sosial, og bor med andre som trenger mer kontinuitet. Men datteren min er også avhengig av kontinuitet».

Moren uttrykker en bekymring over det store antallet bistandsytere som datteren må forholde seg til i løpet av en uke. At hennes datter opplever mindre grad av kontinuitet enn hun har behov for, kan gjøre henne utrygg slik som Meyer (i Bjørnrå et al., 2008) skriver. Det er på bakgrunn av dette utsagnet grunn til å tro at det er dette moren er engstelig for.

Utover nettverket som bistandsytere skaper, nevner både Sætersdal (1994) og Meyer (i Bjørnrå et al., 2008) at et sosialt samvær med andre mennesker med utviklingshemming også er et viktig nettverk. I følge Meyer (ibid.) kan dette bidra til å motvirke ensomhet. Dette var også noe som foreldrene var svært opptatt av. En av mødrene hadde jobbet lenge for at datteren skulle få bo i et bokollektiv sammen med fire venninner. Dette kollektivet ble aldri en realitet, i følge moren på grunn av lite villighet i bydelen. Mer om hvorfor bokollektivet

aldri ble en realitet kommer jeg tilbake til (jf. kap. 6.5). I dag bor datteren i et bofellesskap med en tilfeldig gruppe naboer, i forhold til dette sier moren:

«Hun har ikke noe sosialt med dem hun bor sammen med. Hun er ikke interessert i å ha noe med dem å gjøre heller. Det matcher ikke i det hele tatt. De er veldig ulike, med helt ulike behov».

Moren fortalte også hun syntes dette var synd. Det var jo ikke slik de først hadde sett det for seg. En av de andre mødrene, med en sønn som bor i selveid leilighet i privat borettslag, fortalte at svært få av dem han flyttet sammen med kjente hverandre. Derimot har bistandsyterne jobbet mye med dette. Moren sier:

«Det har gått seg til veldig, og det er bra. Det blir jo på en måte deres sosiale sfære».

Antagelig er det derfor foreldrene har vært opptatt av hvem barna bor sammen med, de vet at barna deres vil komme til å ha mye samvær med naboene. I begge de private borettslagene har foreldrene hatt stor makt i forhold til hvem som flytter inn som naboer. I begge disse borettslagene har foreldrene sett et behov for en viss grad av normalitet. Disse to uttrykker:

«Det er fire unge gutter i 20-30 årsalderen, som er relativt like. Også er det to som skiller seg ut, hun ene fordi hun er jente og også autist. Han andre fordi han er en godt voksen mann. Så, litt sånn som det er i et borettslag».

«Vi var ikke opptatt av at alle skulle ha Downs syndrom, slik som vår sønn, men at det skulle være blanda folk. Rett og slett. Det har noe med å ta vare på en form for normalitet innenfor utviklingshemmede. Vi ser på det som ganske vellykket».

Foreldrene uttrykker at de ønsket å påvirke hvem barna deres skulle bo med, samtidig var begge opptatt av en viss form for normalitet. Normaliteten de sikter til er variasjon av typen mennesker som bor i borettslaget. Det ser ut til at de foreldrene som har kunnet medvirke til hvem barna skal bo sammen med, har bevart en følelse av kontroll. Denne følelsen av kontroll har foreldrene som ikke har fått bidratt til å bestemme hvem barna bor sammen med, ikke fått oppleve. Dette kan ha ført til at sistnevnte foreldre er mer skeptisk til hvordan gruppen er satt sammen, nettopp fordi kontrollen er borte. Når det er sagt, så skriver barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (BLD) (2010), jf. kapittel 4.1, at mennesker med utviklingshemming ikke skal dele leilighet eller bokollektiv med mennesker de ikke ønsker å bo sammen med. Om BLD her sikter kun til bokollektiv, eller om de også sikter til bofellesskap er noe uklart. Dette fordi BLD (2010) også skriver at det er viktig å legge til rette for at mennesker med utviklingshemming skal få bo slik de selv ønsker. Med dette utsagnet

må en anta at *slik de selv ønsker* også betyr en medvirkning til hvem de skal dele tak med når de bor i bofellesskap. Tross alt er bofellesskap for utviklingshemmede en ganske tett boform. Som moren referert ovenfor sa, *det blir på en måte deres sosiale sfære*. I henhold til pasient- og brukerrettighetsloven (1999), jf. kap. 4.2.1, har nærmeste pårørende rett til å medvirke, dersom tjenestemottaker ikke har samtykkekompetanse. At foreldrene ønsker å delta i avgjørelsen om hvem barnet skal bo med, er med bakgrunn i dette ikke et urimelig ønske. For moren sitert på forrige side var det viktig at datteren skulle bo sammen med venninner, og for hennes datter ville det vært en fin ordning. I stedet bor datteren nå med mennesker hun ikke har noe til felles med, og heller ikke ønsker å tilbringe tiden med. Når denne datteren, som vi skal se nedenfor, også får lite bistand til å utføre aktiviteter utenfor hjemmet, fører det ganske raskt til fare for ensomhet.

Med tanke på sosialt samvær med andre mennesker med utviklingshemming og sosial kapital som jeg kort redegjør for i kapittel 2.2, er en av informantene inne på noe ganske beskrivende. Hennes sønn har faste ukentlige aktiviteter, blant annet fotball, frisbee, samvær med støttekontakt og lesegruppe. I tillegg er det godt naboskap og vennskap i bofellesskapet. I forhold til dette sier moren:

«At de i borettslaget skal være veldig mye sammen, det lar seg ikke lett gjøre. Og da er jeg fornøyd, de lever sitt liv, ut i fra sine interesser».

Moren uttrykker dette når vi snakker om individuelle interesser, og om dette blir tatt høyde for i bofellesskapet. Informanten som her er referert, beskriver en tilsynelatende vanlig hverdag, som vi alle kan kjenne oss igjen i. En hverdag preget av forskjellige aktiviteter, kontakt med forskjellige mennesker og et hjem som er preget av gode forhold. Slik jeg har tolket moren her, er det noe av det hun er fornøyd med. Sønnen hennes lever et godt liv – han har det bra hjemme, han har en rik fritid og har gode venner. I disse forskjellige aktivitetene han deltar i, er han sammen med likesinnede kamerater. Aktivitetene og menneskene rundt utgjør forskjellige sosiale nettverk. Disse nettverkene gir han forskjellige impulser og erfaringer, som han kan dra nytte av i samvær med sin støttekontakt, sin familie og blant naboene i bofellesskapet. I følge Meyer (i Bjørnrå et al., 2008) kommer mengden sosial kapital i et nettverk, an på ressursene til menneskene som deltar i det sosiale nettverket, og deres tilgang til ressurser i andre nettverk. Slik sett er denne sønnen en god sosial ressurs for de andre medlemmene i de forskjellige nettverkene. Forutsatt at de andre medlemmene i nettverkene er like aktive i andre nettverk, som sønnen det her er snakk om, kan alle lære noe

av hverandre og alle har noe å tilføye gruppen. Slik kan ensomhet forhindres, og dette viser noe av grunnen til hvorfor det er viktig å strebe etter en innholdsrik hverdag.

6.1.3 En aktiv hverdag med en meningsfull fritid

I kapittel 2.3 belyste jeg i stor grad støttekontakten, og dens betydning for mennesker med utviklingshemming. Blant tre av mine informanter opplevde jeg også støttekontakt som et viktig tema. En av mødrene har samme opplevelse i forhold til støttekontakt som enkelte av informantene til Thorsen og Myrvang (2008). Datteren har vedtak på støttekontakt, men støttekontakten er ikke på plass. I forhold til dette sier moren i denne undersøkelsen:

«Hun har vedtak på støttekontakt 12 timer i måneden. Det har vært noen innom der i kortere tid, også blir de borte igjen. Det fungerer ikke».

Moren forteller om en ordning som ikke fungerer, fordi menneskene som skal være støttekontakter ofte ikke har sett et menneske med utviklingshemming før. Hun sier at personalet prøver å gi opplæring, selv om det ikke er deres ansvar, men det fungerer så dårlig at støttekontakten forsvinner etter kort tid. Moren sier at det kan gå ¾ år før en ny er på plass, og denne forsvinner igjen like fort. Thorsen og Myrvang (2008) skriver at det ofte er vanskelig å finne støttekontakt fordi rekrutteringen er lav. I sine undersøkelser fant de ut at det ofte er foreldrene som sitter igjen med ansvaret for å finne en støttekontakt. Min informant uttrykker:

«Da hun var yngre og bodde hjemme så hadde hun gode støttekontakter. Disse var det jeg som ordnet med. På den tiden var jeg lærer, og hadde assistenter som jeg så kunne passe, og spurte disse. Ofte var det vellykket et år eller to. Nå har jeg ikke tilgang på den ungdommen lenger».

Jeg spør moren om hun nå ser seg avhengig av hjelp til å skaffe støttekontakt av bydelsadministrasjonen, moren bekrefter dette. En av de andre informantene forteller om hvor stor glede hennes datter har av sin støttekontakt. Denne gleden vitner om hvor viktig støttekontaktordninger er. Denne moren sier:

«Altså, det har nesten uten unntak fungert bra med støttekontakter. Fordi at min datter oppfatter at det er hennes tid. Hun kommer først, hva hun har lyst til å gjøre. Det er så lystbetont».

Moren uttrykker her at støttekontakten helt klart har en stor betydning, og datterens støttekontaktordning fungerer tydeligvis slik som det er tiltenkt at denne ordningen skal

fungere. Samme informant sier at hun også stort sett har funnet støttekontaktene selv. Thorsen og Myrvang (2008) skriver at en støttekontakt skal være med på aktiviteter som tjenestemottaker ønsker å delta på, og den skal bidra til at tjenestemottaker får en mer meningsfull fritid. For at støttekontaktordningen skal fungere, er det viktig at støttekontakten gir av seg selv og er personlig engasjert, skriver Andresen Soldal (2003). Med tanke på moren sitert ovenfor, hvor datteren ikke har støttekontakt, er kanskje noe av problemet at støttekontakten ikke blir lenge nok til at et personlig engasjement og ansvarsfølelse vekkes. At støttekontakten er i så kort tid, kan kanskje også tyde på at det er ikke blitt informert godt nok om hva støttekontakten kan forvente seg. Moren er ganske klar på hvem hun ser på som ansvarlig:

«Bydelsadministrasjonen har for så vidt gjort jobben sin med å fatte vedtak, men de har ikke gjort jobben sin med hvordan organisere støttekontaktordningen bedre».

I henhold til helse- og omsorgstjenesteloven (HOL 2011), presentert i kapittel 4.4, skal kommunen blant annet tilby støttekontakt. Kommunens ansvar innebærer en plikt til å planlegge, gjennomføre, evaluere og korrigere tjenesten, slik at tjenestenes omfang og innhold samsvarer med krav fastsatt i lov eller forskrift (HOL § 3-1 2011). Å fatte et vedtak innebærer for kommunen også en plikt til å gjennomføre tjenesten. Kommunen skal evaluere tjenesten, og deretter eventuelt korrigere sine eksisterende rutiner slik at tjenesten blir utført. For denne moren og hennes datter, er vedtaket om støttekontakt meningsløst fordi støttekontakten ikke eksisterer. Slik sett har moren her rett, bydelsadministrasjonen med ansvar for hennes datter, har ikke gjennomført hele arbeidet. Det er også liten tvil om at datteren går glipp av et viktig tilbud. Som den andre moren det er referert til sier, så har hennes datter stor glede av tiden med støttekontakten. Når en støttekontaktordning fungerer, er den tydelig viktig for menneskene som mottar tjenesten.

I kapittel 2.3 presenterer jeg også fritidsaktivitetene til mennesker med utviklingshemming i samvær med bistandsyterne i boligen. Samme informant som fortalte at datteren ikke har støttekontakt, fortalte også at hun var skuffet over bistanden datteren får av de ansatte i boligen, i forhold til egen fritid. Datteren bor i et bofellesskap der hvor hun har lite til felles med naboene, hun er også den som trenger minst bistand, som følge av dette må hun dele ett personale med en eller av og til to andre. På grunn av dette blir hun skadelidende. Moren forteller om ting datteren liker å gjøre, men som hun svært sjelden gjør med bistandsyterne i boligen:

«Det hun vil, min datter, det er å dra på Aker Brygge, på kafé eller på kino. Hun vil gjerne ha med noen i svømmebasseng, og liker å holde på i klatrevegg. Hun har også sertifikat på skicart i slalombakken».

Å gå tur i nabolaget er en aktivitet som moren forteller at de gjerne gjør i denne boligen, hennes datter derimot har ingen interesse av dette. Moren forteller at datteren har aldri vært glad i bare å gå tur, det må være et mål med turen. Moren forteller videre at hun har gitt tillatelse til at datteren kan være igjen alene når de andre er ute og går tur. Moren sier:

«Jeg vet at det er sånn i mange boliger, at de går tur i nabolaget. Og det er bra det, men det er ikke alle som gidder å være med på det. Det resulterer i at min datter uhyre sjelden er ute på noe, med personalet i boligen».

Jf. kapitlene 2.2 og 6.1.2 omhandlende sosial kapital og sosialt nettverk, er denne datteren i en helt annen situasjon enn sønnen til informanten som beretter om hans deltagelse i forskjellige aktiviteter i kapittel 6.1.2. Vedkommende det her er snakk om har lite kontakt med naboene sine. Hun får lite bistand fra bistandsyterne til å kunne leve et aktivt liv, og slik blir hennes mulighet til å samle sosial kapital og opprette sosiale nettverk innskrenket. Dermed er faren for å bli ensom også større. Så er det slik at om man trenger lite bistand, eller minst bistand i sammenligning med andre, betyr ikke det at man ikke trenger bistand. Aktivitetene som moren nevner er aktiviteter som datteren ikke kan gjennomføre alene. Hun er kanskje selvstendig i hjemmet sitt, men det betyr ikke at hun er like selvstendig utenfor hjemmets fire vegger. Jeg spør moren om datteren har vedtak på oppfølging av fritidsaktiviteter, det har hun ikke. Moren sier:

«Nei, det får jeg ikke til å få. De sier at det ikke er lovpålagt».

Helse- og omsorgstjenestelovens (2011) formål er blant annet å sikre at mennesker med utviklingshemming har mulighet til å leve en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre. Kommunen har i følge denne loven et ansvar innenfor sosial habilitering (HOL § 3-2, 5. ledd) (jf. kapittel 4.3). Slik jeg tolker denne loven vil det si at kommunen har et ansvar for å arbeide systematisk for at mennesker med utviklingshemming opplever utvikling og mestring på det sosiale plan. I følge både Söderström og Tøssebro (2011) og Jakobsen (2007) er føringer i henhold til fritidsaktiviteter for lite forpliktende for kommunen. Uavhengig av dette så sier nasjonale føringer at mennesker med utviklingshemming skal ha et fritidstilbud likeverdig den øvrige befolkningens fritidstilbud (ibid.). Jakobsen (2007) legger vekt på at veldig få mennesker med utviklingshemming er inkludert i et ordinært fritidsmiljø og at

virkemidlene på dette området er for svake. Slik det kommer fram her er målet at mennesker med utviklingshemming skal inkluderes i ordinære fritidstilbud i nærmiljøet, for eksempel lokalt idrettslag. Moren, som er referert til ovenfor, er ikke alene om å oppleve sitt barns fritidstilbud som en vanskelig sak. Thorsen og Myrvangs (2008) resultater vitner også om lav deltagelse i fritidsaktiviteter for voksne mennesker med utviklingshemming. Dette kan bety at man i første omgang må igangsette tiltak for å få gitt tjenestemottakerne den bistanden de trenger for å komme seg utenfor huset, ikke fokusere på om de er medlem i lokalmiljøets idrettslag eller ei. Det innebærer også at kravene til kommunen om å tilby muligheter for å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse, må tilspisses slik at de ikke fritt kan tolkes. Funnene av Thorsen og Myrvang (2008), presentert i kapittel 2.3, underbygger en antagelse om at tiltak for å bedre situasjonen må skje både på administrativt hold og blant de nære bistandsyterne. Min informant antyder også dette ved å si:

«Ansvaret ligger vel hos både bydelsadministrasjonen og boligen. Bydelsadministrasjonen vil ikke være med på å fatte vedtak for at hun trenger bistand for å kunne leve et sosialt liv. Men jeg ser jo at det er rom for å gjøre mer, enn god del mer enn det som blir gjort i boligen. Og det er jo ledelsen der sitt ansvar».

Det er noen boliger som får det til bedre enn andre. En av de andre informantene uttrykte lettelse over at hennes datter trenger annerledes bistand enn naboene. Det fører til at hun får mer individuelt tilpasset bistand, sier denne moren, i motsetning til hva informanten ovenfor forteller. Dette vitner om at denne boligen, i større grad enn den andre, tilrettelegger bedre for at det blir gitt bistand etter individuelle behov. Sønnen til informanten referert ovenfor, som deltar i mange forskjellige aktiviteter og som har støttekontakt en gang i uken, viser at noen bydelsadministrasjoner får til ting bedre enn andre. Årsaken til at disse tre har så ulike muligheter til å delta i fritidsaktiviteter er vanskelig å si noe om, men det antyder ganske sterkt at noen bydeler og bistandsytere får det til bedre enn andre.

To av informantene mine var også opptatt av dagaktiviteten, altså arbeidet eller dagsenterplassen til barnet. Sønnen til en av informantene mistet halve jobben sin for et år tilbake. Bydelen sa opp to dager av arbeidet hans. Moren sier:

«Det nye tilbudet er bydelens eget dagtilbud. Det er mye billigere. M er i bydelens servicegruppe, han syns det er greit. De gjør ikke så mye nyttig sier han. Han har jo vært vant til å være vaktmester, og virkelig å gjøre ting».

En annen informant forteller at hun og en gruppe andre foreldre ble innkalt i forhold til et nytt dagsentertilbud som bydelen ønsket å bygge opp. Moren forsøkte å få de til å forklare hvorfor de ønsket å tilby datteren dette tilbudet, siden de er fornøyd med tilbudet de har. Bydelen forklarte at de trodde de ville klare å bygge opp et like bra tilbud. Moren parerte med at det ville jo komme til å koste bydelen veldig mye tid og penger i tilfelle. Det viste seg at dette dagsenteret ville ligge på samme tomte som datterens bolig, som følge av det ville bydelen spare veldig mye i forbindelse med TT-kjøring blant annet. Moren uttrykker at hun er engstelig for hva bydelen vil finne på i forbindelse med datterens dagsenterplass:

«Mange av de som har gått på det dagsenteret har opplevd å miste dagsenterplassen sin, fordi bydelen deres ikke har råd til å ha de der. Det er en reel fare, men jeg kommer til å kjempe med nebb og klør. Jeg er redd for at jeg skal måtte gjøre det».

Foreldrene uttrykker her skepsis overfor bydelsadministrasjonens avgjørelser på vegne av deres barn. Det kommer også tydelig fram at kravene om en meningsfylt og aktiv tilværelse ikke er av forpliktende nok karakter for kommunen. Vi ser at det er viktig at bydelsadministrasjonen ser på hvordan vedtak fungerer i praksis, og avklarer hva som eventuelt må forandres for at vedtaket skal kunne gjennomføres. Så er det også viktig at bistandsyterne og ledelsen i boligen legger til rette for at individuelle ønsker kan oppfylles.

6.1.4 Å bo i eget hjem

I kapittel 2.4 starter jeg med å referere til Gullestad (1989, ref. i Thorsen og Myrvang, 2008). Et hjem er ikke bare en bolig, men stedet vi lever ut det intime og personlige ved livene våre. At mennesker med utviklingshemming også skal ha et eget hjem var helt sentralt i ansvarsreformen, og dette er noe som mine informanter er svært opptatt av alle sammen. For en av informantene handlet det om bistanden som blir gitt i eget hjem:

«De eier hver sin leilighet, og det har kanskje en innvirkning på tjenesteytingen, og respekten man har for å trække inn i hjemmene deres?».

Moren det her er referert til opplever at bistandsyterne omkring hennes sønn er meget klar over at de arbeider i hans hjem. En annen av mødrene forteller om datteren som ikke lar hvem som helst slå seg ned i leiligheten sin:

«Hun sier klart i fra om hun vil ha personalet inne hos seg. Det må være noen hun liker svært godt for at det skal være greit at de slår seg ned. Du kan gå ut, sier hun, hvis hun opplever at de tar seg litt vel mye til rette».

Dette vitner om at leilighetene til disse menneskene er deres hjem, her har de en råderett. Barna det her er snakk om representerer hver sine boligforhold, den ene eier, den andre leier. Noe som tyder på at begge disse barna, uavhengig av eieforhold, opplever at de har råderett i hjemmet sitt. I Husbankens veileder «Rom for trygghet og omsorg» (jf. kap. 4.1.1) vises det til ansvarsreformens visjon om at boløsninger til mennesker med utviklingshemming blant annet skulle gi muligheter til et privatliv. At bistandsyterne ga bistand i brukerens eget hjem, håpte man at i tillegg ville gi større mulighet for at bistandsyterne tilpasset seg hver enkelt sitt behov (Husbanken 2009). Det er derimot opp til hver enkelt bistandsyter å opptre i tråd med denne visjonen, og hver enkelt bolig å søke denne formen for praksis. Som vi skal se nedenfor er ikke dette tilfellet overalt. Thorsen og Myrvang (2008) skriver at å ha en egen bolig er et tegn på selvstendighet. Av utsagnene nedenfor skal vi se at opplevelsene er blandede i forhold til barnas grad av selvstendighet:

«Å-ja, mye mer selvstendig. Nå er H herre i eget hus. Veldig, og det er gøy å se».

«Hun har blitt flinkere til å ta opp ting, før var hun alltid bare blid og grei. De jobbet mye med at hun skulle begynne å si i fra om behovene sine. Så har hun også blitt mer selvstendig i forhold til praktiske gjøremål. Ta ut av oppvaskmaskinen for eksempel, eller støvsuge».

«Jeg opplever at hun har blitt mindre selvstendig egentlig. For noen år siden opplevde jeg at personalet tok fra henne nøkkelen når hun var i ferd med å låse opp – de tok fra henne nøkkelen og låste opp selv. Det var sikkert godt ment, men.. Nå er nøkkelen borte. Vi vet ikke hvor den har blitt av, og det er ikke datteren min som har rotet den bort».

Sistnevnte mor sier også at datteren har begynt å lage seg frokost og lignende selv, men det er episoden med nøkkelen som opptar moren når vi snakker om selvstendighet. Dette kan bety at moren opplever at datteren ikke blir respektert i forhold til at denne leiligheten er hennes. Denne datteren har et leieforhold, noe som kan tyde på at bistandsyterne her ikke er like bevisste i forhold til at dette er hennes hjem, som de kanskje ville vært om datteren hadde eid. Derimot opplever den andre moren med barn som har leieforhold, at hennes datter er selvstendig i eget hjem, og blir respektert for hennes råderett der. Thorsen og Myrvang (2008) skriver at hjemmet til mennesker med utviklingshemming fort kan preges av arbeidslivets organisatoriske forhold. Og det er kanskje det som har skjedd her, bistandsyteren opptre som om leiligheten er sin egen arbeidsplass, men ikke den utviklingshemmedes hjem. Med tanke på organisatoriske forhold som påvirker hjemmet til den enkelte, er samtlige informanter også opptatt av arbeidstiden til bistandsyterne og organisering rundt dette. En av informantene sier:

«Det som kan være vanskelig for de som bor der hvor ansatte går i ordinær turnus, er at turnusen kan styre grådig mye av hverdagen deres».

En del av det Thorsen og Myrvang (2008) sikter til når de nevner organisatoriske forhold er blant annet arbeidstiden og mengden mennesker som går inn og ut av hjemmet til tjenestemottakeren. Som moren det nettopp er referert til sier, så kan turnusen fort styre hverdagen til den enkelte, og muligheten til å finne på ting. En annen informant sier:

«Min sønn går det greit for, han er foreløpig litt sånn sofagris – men naboen hans, han er en ung gutt som liker å gå ut og finne på litt ting. Vi ser jo at det hemmer, at det er så lite fleksibelt. Jeg føler det er litt praktisk at han (sønnen) ikke er den typen».

Turnusordningen til de ansatte opptar som nevnt alle informantene. Etter hvert som de forteller, kommer det fram av det de sier at dette også går ut over den individuelle bistanden hver enkelt har krav på. Kittelsaa og Tøssebro (2011) skriver at ofte skal én bistandsyter bistå to eller flere mennesker med utviklingshemming, i tillegg opplyses det om at tjenestemottakerne ofte har motstridene behov (jf. kapittel 2.4). Moren ovenfor sier altså at hun synes det er lite fleksible løsninger i forhold til arbeidstid, hun ytrer også at dersom sønnen skulle få lyst til å gå på butikken må det passe for «Petter» også. I kapittel 6.1.2 siterte jeg en mor som fortalte at datteren bor sammen med mennesker som alle har helt ulike behov. Datteren er av de som trenger minst bistand i denne boligen, og blir som følge av dette ikke prioritert i forbindelse med bistand til for eksempel gjennomføring av fritidsaktiviteter (jf. 6.1.3). Det har her oppstått et dilemma i forhold til hvem av de to, eller tre, tjenestemottakerne bistandsyteren skal bistå, når denne personen alene har ansvaret for alle. Det foreldrene forteller, vitner om at bydelene og boligene kanskje ikke i tilstrekkelig grad legger til rette for at krav om individuell bistand skal kunne etterfølges. Retten til individuelt tilpassede tjenester er lovfestet i helse- og omsorgstjenesteloven § 1-1 (jf. kapittel 4.2.3). I følge loven skal tjenestetilbudet være tilpasset den enkeltes behov. Når en person skal yte bistand til to eller flere mennesker, med ulikt behov og ulike ønsker, blir det vanskelig å etterkomme individuell bistand til hver enkelt. En informant sier:

«Det er fort gjort å havne i et sånt system der man kollektiviserer tjenestene. Ikke er flinke nok til å følge enkeltvedtaket til personen. Slik at hver enkelt ikke får individuell hjelp i eget hjem».

Som vi har sett oppstår det et problem når bydelsadministrasjonen ikke fatter vedtak om bistand i for eksempel sosiale gjøremål, slik som er tilfelle for datteren til en av informantene. Denne moren har ikke et vedtak hun kan vise til (jf. kap. 6.1.3 og kap. 4.2.2). Etter å ha hørt

på alle foreldrene blir det tydelig at kommunen skulle vært forpliktet i større grad til å gi mennesker med utviklingshemming bistand i fritidsaktiviteter. Dette i tråd med Jakobsen (2007) og Söderström og Tøssebro (2011) påstand om at føringer i forbindelse med fritidsaktiviteter er av for lite forpliktende karakter.

6.1.5 Oppsummering

De tre temaene som er nevnt over, sosialt nettverk, aktiv hverdag med en meningsfull fritid og å bo i eget hjem, glir alle litt over i hverandre. Det ene påvirker det andre, og det kommer godt fram når foreldrene forteller om sine opplevelser. Ovenfor har vi sett at foreldrene er bekymret over at veldig mange bistandsyttere går i små stillinger, fordi dette fører til at barnet deres må forholde seg til mange mennesker. Noen foreldre er misfornøyd med både hvordan bistandsyttere og bydelsadministrasjon tilrettelegger for barnets mulighet til å ha en meningsfull fritid. Foreldrene nevner også de ansattes turnusordning som et hinder for utfoldelse. Foreldrene er bekymret for at barnet deres skal miste dagsenterplassen sin, eller arbeidet sitt. Samtlige foreldre er opptatt av at barnet skal få leve ut livet sitt, med sine interesser og samvær med venner i fokus. De er derfor opptatt av støttekontaktordningen, hvem barna bor sammen med, og at bistand og tjenester ikke skal kollektiviseres. Jeg ønsker nå, før jeg går videre med å presentere andre opplevelser foreldrene har, å gjengi hva ekspertinformantene sier om temaene som har blitt tatt opp i dette delkapitlet.

6.2 Temaene sett i lys av ekspertinformantene

Jeg vil her presentere ekspertinformantenes uttalelser i forhold til de mest framtreddende punktene så langt. Disse punktene er turnusordning og stor personalgruppe, dagaktivitet eller dagsenterplass, bistand i fritidsaktiviteter og den enkeltes hjem. Jeg vil først presentere hva seksjonsleder og saksbehandler fortalte i forhold til turnusarbeid og mange ansatte i boliger for utviklingshemmede. Jeg spurte seksjonsleder hva hun opplevde som utfordrende ved driften av boligen. Hun svarte ordrett at det var å opprettholde kontinuitet. Hun sier videre:

«Jevnt og godt arbeid hele tiden, det er nesten klin umulig. Vi har hatt noen perioder med mye brannslukking, det er slitsomt».

På videre spørsmål om hvorfor kontinuitet er så viktig svarer seksjonsleder:

«For å få gjort ferdig oppgaver, det man bestemmer seg for. Og for brukergruppa selyfølgelig. God kontinuitet gjør noe med dynamikken på hele huset. Vi har ikke vært nok i store stillinger til å ha én primærkontakt og én sekundærkontakt for hver bruker».

Her setter seksjonsleder fingeren på det som mange av foreldrene opplever som problematisk der hvor deres barn bor. Nettopp at det er for få som er ansatt i store stillinger. En forelder referert til i kapittel 6.1.2 sier at mange bistandsyttere gjør det vanskelig å bli kjent med og å følge opp hver enkelt. En annen sier at sønnen har brukt lang tid på å slå seg til ro. Den tredje påpeker at kontinuitet er viktig for hennes datter, men at hun ikke opplever dette i særlig grad på grunn av mange bistandsyttere. Saksbehandler sier at det i boliger for utviklingshemmede uansett vil være en del skiftning i personalet, de ansatte går i turnus og de skal ha fri, sier hun. Derfor vil det bli slik. Hun sier:

«Vi prøver i våre boliger å ha en primærkontakt, at hver enkelt har en som er sin primærkontakt. Og en som er nummer to etter primærkontakten, sånn at det ikke blir for mange man skal ha den kontakten med».

Her uttrykker saksbehandler hvordan bydelsadministrasjonen ønsker at det skal fungere, derimot speiler ikke denne ytringen realiteten i særlig grad. Verken slik seksjonslederen eller foreldrene opplever det. Deres opplevelser bærer preg av mange ansatte og liten kontinuitet. Slik det blir presentert er poenget med primær- og sekundærkontakt at beboer skal slippe å ha nær kontakt med mange bistandsyttere, men som seksjonslederen sier fungerer ikke alltid denne ordningen i praksis. Tilfellet hos seksjonslederen var at de ikke var mange nok i store stillinger til å kunne ha en primærkontakt og en sekundærkontakt for tjenestemottakerne. Som en informant fortalte, mottok hennes datter bistand av i hvert fall 12 forskjellige mennesker på en uke (jf. kap. 6.1.2). Det vil for eksempel si to forskjellige bistandsyttere hver dag i seks dager. Ingen som har førstehåndskunnskap til hva som hendte dagen før. Meyer (i Bjørnrå et al., 2008) skriver at en stor personalgruppe i en bolig for mennesker med utviklingshemming er en lite heldig løsning for beboerne. Når de må forholde seg til mange mennesker, hindres muligheten til å bygge tillit mellom bistandsyter og tjenestemottaker, og slik kan trykghetsfølelsen til den enkelte påvirkes. Primær- og sekundærkontakten må være de som ser tjenestemottakeren mest, og på denne måten bidra til at antallet bistandsyttere pr uke minskes.

Dagaktiviteten til barnet, dagsenterplass eller lignende, opptok også foreldrene i stor grad. To av foreldrene uttrykte spesifikt at de var redde for at bydelsadministrasjonen skulle si opp plassen til barnet deres. En av dem hadde allerede opplevd at sønnen hadde mistet deler av sitt

dagtilbud. I intervjuet med saksbehandler kommer vi inn på økonomi og innsparinger, og da kommer også dagsentertilbud opp som tema:

«I stedet for å kjøpe dagsenterplass, så bruker man sitt eget (bydelens) dagsenter. Det er kanskje ikke helt optimalt, men 70 % godt nok. Det går ikke direkte utover brukeren, og man legger opp til et godt tilbud i eget dagsenter. For dagsenterplass er ikke lovpålagt».

Saksbehandler er her veldig opptatt av at de driver i henhold til loven, og da tenker jeg igjen på Jakobsen (2007) og Söderström og Tøssebro (2011) som sier at føringer i forbindelse med fritidsaktiviteter ikke er forpliktende nok for kommunen (jf. kapittel 2.3 og 6.1.3). Selv om nevnte forfattere mener fritidsaktiviteter og ikke omtaler dagsenterplass og arbeid, så kan det saksbehandler sier være en indikasjon på at også tilbud om dagaktivitet burde være av en mer forpliktende karakter overfor kommunen. Saksbehandler vedkjenner at dagsentertilbudet i deres egen bydel kanskje ikke er helt optimalt. Hvilket kan tyde på at saksbehandler vet at de private dagsentrene, eller tilrettelagte bedriftene, ofte tilbyr et bedre tilbud til den enkelte enn hva bydelen kan. Når bydelsadministrasjonen da allikevel velger å si opp enkelte plasser ved private dagsenter, og heller benytte sitt eget, er det en indikasjon på at de individuelle behovene til den enkelte må vike for økonomiske forhold. At bydelene har et ønske om å bruke eget dagsenter, og at dette tilbudet ofte ikke er av ønsket kvalitet blir bekreftet av seksjonsleder:

«To av våre brukere har en flott dagsenterplass på et privat dagsenter, de har masse kompetanse og en avdeling tilrettelagt for de med denne diagnosen. For noen år siden holdt de på å miste det tilbudet, og skulle egentlig få tilbud i vår bydels dagsenter. Sånn er det jo egentlig, at vi skal bruke vårt eget tilbud. Det ble kraftig motarbeidet, for vi har ikke noe tilsvarende tilbud, da må det ansettes folk med den ekspertisen. Det må være like bra det andre tilbudet, ellers kan jeg ikke gå god for at de skal bytte dagsenter».

Seksjonsleder bekrefter her at bydelen egentlig skal tilby først og fremst sitt eget tilbud, men som hun sier videre:

«Vi har en del kjøpeplasser i enheten vår, fordi vi ikke klarer å håndtere brukerne. Man må innse sin egen begrensning. Man kan like gjerne bruke noen som kan dette».

Hun antyder også at bydelenes dagsenter ofte ikke har tilstrekkelig kompetanse på viktige områder. Hvorfor bydelenes dagsenter ser ut til ikke å tilby et like godt tilbud som de private dagsentrene, vil ikke bli berørt nærmere i denne oppgaven. Dette blant annet med tanke på

temaets lille relevans for oppgavens problemstilling. Jeg vil presisere at en må være klar over at de to ekspertinformantene jobber i forskjellige bydeler og dermed har ulike utgangspunkt. Allikevel kan det virke som om saksbehandler og seksjonsleder sitter med to forskjellige virkelighetsoppfatninger når det gjelder disse temaene det nå er snakk om. Med dette mener jeg at saksbehandler kanskje ser litt lette løsninger. Stor personalgruppe løser man med primær- og sekundærkontakt, og å frata privat dagsenterplass løser man ved «bare» å tilby et godt tilbud i det kommunale dagsenteret. I denne saken virker seksjonsleder mer realitetsorientert, og er opptatt av at bydelens tilbud ikke kan bli like bra før de har opparbeidet seg samme ekspertise som de private dagsentrene. Dette i tråd med hva moren i kapittel 6.1.3 forteller om den gangen hennes datter ble tilbudt kommunens dagsenterplass. Denne moren visste at kompetansen i bydelen ikke tilsvarte kompetansen på dagsenteret der datteren opprinnelig hadde plass.

Blant flere har Thorsen og Myrvang (2008) sagt at å bo i eget hjem var en del av normalitetsprinsippet som sto sterkt i ansvarsreformen. Både seksjonsleder og saksbehandler har i denne undersøkelsen uttrykt skepsis i forhold til dette. Seksjonslederen uttrykker at som følge av ansvarsreformen sitter det mange ensomme mennesker rundt i små boliger:

«Jeg er ikke så sikker på om den HVPU reformen var en god ting, for det sitter mange ensomme mennesker rundt omkring i små boliger. Og det er enda mindre sosialt enn det var i noen av institusjonene».

Saksbehandleren uttrykker den samme skepsisen overfor ansvarsreformen og dens prinsipp om at mennesker med utviklingshemming skal bo i egne leiligheter:

«Det handlet jo om at alle skulle ha sin egen bolig. Du så noen sånne flotte bilder av blide Down Syndrom-jenter som sto i døra med egen nøkkel, blid og fornøyd, og nå skal jeg flytte inn i egen bolig. Så viste det seg at mange av dem ble veldig ensomme».

Antagelig sikter både seksjonsleder og saksbehandler her til de som flyttet inn i egne leiligheter i ordinære borettslag, som var en del av intensjonen bak boligpolitikken i ansvarsreformen. Som Thorsen og Myrvang (2008) fant i sin undersøkelse førte dette til ensomhet og i verste tilfeller mobbing, og endte ofte med at de flyttet inn i bofellesskap med andre i samme situasjon fordi det ble for tøft å bo alene (jf. kapittel 3). At å bo i bofellesskap er mindre ensomt for mennesker med utviklingshemming stemmer allikevel ikke i alle tilfeller. Jeg har ovenfor referert flere ganger til moren som forteller om en datter som ikke har noe til felles med dem hun bor sammen med, og hun får heller ingen bistand til å kunne

finne på aktiviteter utenfor hjemmet. Dette er lite heldig for hennes mulighet til å samle sosial kapital, opprette sosiale nettverk, og slik motvirke ensomhet (jf. kapittel 6.1.3). Så med andre ord er ikke bofellesskap heller alltid løsningen for å forhindre ensomhet. Særlig ikke hvis beboerne ikke har interesse av felles aktiviteter, og bistandsyterne ikke makter å gi individuell bistand til utførelse av fritidsaktiviteter eller andre sosiale begivenheter. Foreldrene i denne undersøkelsen er heller ikke opptatt av at barna skal bo i leiligheter lokalisert vekk fra andre med utviklingshemming, men de ønsker egne leiligheter for barna sine – og at barna deres skal ha råderett i eget hjem. De ønsker at barna skal bo i bofellesskap, men samtlige foreldre ønsker små former for borettslag/bofellesskap, og anbefaler ikke større enn seks leiligheter (i tråd med Kittelsaa og Tøssebro, 2011). En av foreldrene uttrykte at delvis grunn til dette var at jo større bofellesskapet er, jo flere ansatte blir det. 3 av 4 de foreldrene uttrykte spesifikt et ønske om godt naboskap og vennskap blant beboerne i bofellesskapet (jf. kapittel 6.1.2).

I forhold til det å bo i eget hjem uttrykker den ene moren, som har en sønn som bor i selveid leilighet, at hun tror det preger bstanden han får på en god måte (jf. kap. 6.1.4). At bistandsyterne er mer klar over at de jobber i andres hjem. En annen mor i samme kapittel forteller at hennes datter har stor råderett over sin leilighet, selv om hun har et leieforhold. 3 av de 4 foreldrene mener også at barna deres har blitt langt mer selvstendige etter at de flyttet hjemmefra. Den forelderen som ikke deler denne oppfatningen, har mulig en oppfattelse av at datteren ikke blir respektert for det hjemmet hun har (jf. 6.1.4). Som tidligere nevnt er dette et ansvar hver enkelt bistandsyter og personalgruppe må være seg bevisst. Seksjonslederen uttrykker at det er viktig at de som bistandsyttere er klar over at de jobber i andres hjem:

«Vi må ha en bevissthet om at vi jobber i andres hjem. Når vi er på kjøkkenet, så må vi huske at de spiser frokost hjemme hos seg selv».

Seksjonsleder er leder for et bokollektiv og hun synliggjør en problematikk rundt det faktum at bistandsyterne har sine matpauser og lignende på beboernes kjøkken og stue.

«Utfordringen er at personalet har sitt arbeidsmiljø i brukernes fellesarealer (kjøkken og stue). Vi må være uhyre bevisste på dette, blant annet i form av overlapping, oppbevaring av ytterklær og andre private eiendeler som personalet har».

Dette faller rett innunder hvordan arbeidslivets organisatoriske forhold kan komme til å prege hjemmet til mennesker med utviklingshemming (Thorsen og Myrvang, 2008). En kan lett se for seg at lite bevissthet om at man er på jobb i andres hjem, kan føre til at tjenestemottakerne mister den selvstendigheten og råderetten som er referert til tidligere (jf. kap. 6.1.4).

Fritidstilbudet opptok også foreldrene, da i særlig grad tilbud om støttekontakt og bistanden barnet får av bistandsyterne til å delta i fritidsaktiviteter. I forhold til tildeling av støttekontakt sier saksbehandler:

«De som får støttekontakt er de som selv ikke greier å komme seg ut på fritidsaktiviteter alene, og hvor boligen ikke greier å gi disse tjenestene. I utgangspunktet er det jo boligen som skal gi disse tjenestene».

Igjennom min undersøkelse finner jeg ingen føringer eller skriv som sier at støttekontakt kun skal tildeles dersom boligen ikke makter å gi tjenester på området som omhandler fritid. I helse- og omsorgstjenesteloven (2011) står det at kommunen skal tilby støttekontakt som en tjeneste. Helsedirektoratet (2011) sier at alle som trenger bistand for å oppleve en meningsfull fritid kan få støttekontakt. Et vedtak om støttekontakt skal derimot fattes av kommunen, men søkers ønsker og behov skal vektlegges. Så sier Helsedirektoratet (2009) at støttekontakten skal være et bidrag for å gi et sosialt liv og en meningsfull fritid (jf. kapittel 4.4). Slik jeg tolker disse tekstene har alle som ikke makter å delta i sosiale tilstelninger på egenhånd krav på støttekontakt, avhengig av om boligen kan gi de denne tjenesten eller ei. Det er verdt å merke at det i skrevet fra helsedirektoratet (2011), står *kan få* støttekontakt. Kanskje er dette igjen et eksempel på at føringer for en aktiv fritid ikke er av tilstrekkelig forpliktende karakter for kommunen.

Seksjonsleder nevner forsvarlig bemanning, og sier at kanskje får de ikke vasket et rom eller gått på kino når det f.eks. er sykdom, men ingen skal bli overlatt til seg selv. Allikevel virker forsvarlig bemanning bestemmende overfor tjenestemottakeren. Et ønske om aktivitet utenfor huset må vike, fordi bemanningen ikke er tilstrekkelig. Datteren til informanten i min undersøkelse, som får lite bistand til fritidsaktiviteter og som i tillegg ikke har støttekontakten på plass, har svært få muligheter til å oppleve ting utenom i hjemmet og på dagsenteret. Om ikke moren tar henne med på ting. Hun får den praktiske bistanden hun trenger i hjemmet, og kanskje betraktes det som forsvarlig bemanning der hvor hun bor. Hennes sosiale behov, og ønske om aktivitet utenfor huset ser ikke ut til å bli ivaretatt.

Vi har her sett at saksbehandler setter sin lit til primær- og sekundærkontakten i boligen, for at tjenestemottakeren ikke skal ha mange bistandsytere å forholde seg til. I følge både foreldre og seksjonsleder fungerer ikke alltid denne løsningen, på grunn av for mange bistandsytere i små stillinger. Videre så vi en indikasjon på at individuelle ønsker og behov må vike for økonomiske forhold, dette i forbindelse med oppsigelse av privat dagsentertilbud. Det ble så

belyst at dag- og fritidsaktivitet bør bli mer forpliktende for kommunen. Vi så også at tilbud og krav om støttekontakt kan tolkes ulikt. Dette indikerer at lov og retningslinjer burde fastsette rettigheter og plikter klarere.

6.3 Foreldrene om foreldrerollen

I dette delkapitlet vil jeg presentere informasjonen som har kommet fram fra foreldrene i denne undersøkelsen, omhandlende foreldrerollen og påfølgende administratorrolle, og møtet med de nye omsorgspersonene, altså bistandsyterne i boligen. Slik informasjonen kom fram under intervjuene, og i analyseringsprosessen i etterkant, så jeg at disse temaene går såpass mye over i hverandre at de lar seg vanskelig dele inn i så måte som de tre teamene ovenfor. Foreldrene snakket ikke om det ene uten å nevne det andre. På bakgrunn av det vil ikke dette delkapitlet bli delt opp i større grad.

I kapittel 3 refereres det til Billington (2006) og Tøssebro og Lundeby (2002) som skriver om foreldrerollen overfor barn med utviklingshemming, og at foreldre til barn med utviklingshemming opplever hendelser de aldri ville vært foruten. Dette til tross for at det til tider kan være en svært slitsom rolle å inneha. I forhold til dette uttrykker en av mine informanter:

«Vi syns jo han er en kjekk og fin ung mann, og er fryktelig glad i ham, men preget livet vårt har det jo. Det har gjort noe med vårt liv, men så har vi møtt mennesker vi aldri ellers ville ha møtt. Vi har vært engasjert i ting vi aldri ellers ville ha engasjert oss i. For å si det sånn.. og ingenting av det er ting jeg synes er ille».

Moren sier at sønnens utviklingshemming har preget livet deres, men at de som følge av den også har opplevd bra ting. Hun antyder at livet kanskje ikke alltid har vært lett, kanskje har merarbeidet tatt overhånd av og til. De gode konsekvensene moren referer til er menneskene de ellers aldri ville møtt og sakene de ellers aldri ville engasjert seg i. Dette engasjementet kan vi regne med at kommer fra kjærligheten foreldrene har til barnet sitt. Kjærligheten til sønnen, og ønsket om at han skal ha det best mulig, er viktigere enn merarbeidet de har opplevd, og fortsatt opplever. Selv om denne moren er den som har uttrykt dette med størst tydelighet, så er mitt inntrykk at dette er gjeldene for alle foreldrene i denne undersøkelsen. Med bakgrunn i dette kan en bedre forstå Tøssebro og Lundeby (2002) som sier at kjærligheten til barnet er elementær for at foreldrene skal makte merarbeidet som følger.

Dette merarbeidet som foreldrene opplever, kan i følge Tøssebro og Lundeby (2002) bestå av flere typer oppgaver, som vi skal se nedenfor.

I samme kapittel (jf. kap. 3) blir også Thorsen og Myrvang (2008) referert. Å være forelder til barn med utviklingshemming fører også med seg en del erfaring i å stå på kravene og å kjempe for rettigheter. En mor i Thorsen og Myrvangs (2008) undersøkelser forteller om kamper i forskjellige livsepoker i datterens liv; få engelskundervisning i skolen, få forsvarlig bistand og få beholde arbeidsplass og støttekontakt. Som presentert ovenfor er dette opplevelser og erfaringer også foreldrene i denne undersøkelsen har. Noen utsagn i forhold til de kampene foreldre har stått i er:

«Altså, vi har slåss helt siden barnehagen hans skulle legges ned. Da var vi nede i Stortinget. De har villet legge ned skolen, og vi har slåss for avlastning, og jobb og bolig, og alt sammen hele veien. En skal være ressurssterk – jeg ser jo det».

«Jeg trodde det skulle bli litt færre omsorgsoppgaver etter at hun flyttet hjemmefra, men på en måte har de blitt flere og mer krevende. Ofte må jeg forholde meg til mennesker i systemet som opptrer som om de eier datteren min».

I følge Tøssebro og Lundeby (2002) (jf. kapittel 3.1.2), omhandler en del administrative oppgaver formidling av barnets behov overfor offentlige myndigheter og instanser. Slik de to foreldrene uttrykker seg ovenfor, kan vi anta at det ikke alltid oppfattes som en enkel oppgave. I tillegg omhandler dette merarbeidet også administrering i mer direkte kontakt med bistandsyterne, som Tøssebro og Lundeby (2002) skriver må foreldrene formidle sitt barns behov og planlegge dets hverdag. Et interessant poeng er at Tøssebro og Lundeby (2002) her sikter til foreldre som ennå ikke har voksne barn og hvor barnet bor hjemme. I min undersøkelse er det snakk om voksne barn som har flyttet hjemmefra, men allikevel er det store likhetstrekk mellom foreldrene i Tøssebro og Lundeby (2002) undersøkelse og i min. En av hovedinformantene i denne undersøkelsen uttrykte frustrasjon over datterens primærkontakt og ledelsen i boligen. Hun sier at primærkontakten av seg selv ikke kommer på hva som skal gjøres, og primærkontakten er så glad for at moren skriver mail der hvor hun beskriver tingene som må utføres. Moren sier:

«Hun (primærkontakten) gjør jo det jeg sier, men da er det jeg som administrerer boligen. Og jeg ønsker jo ikke det. Jeg ønsker at jeg kan bli mer og mer fristilt, at jeg kan være mamma 'n som kommer på besøk eller tar med meg datteren min ut på ting. Ikke at jeg skal administrere hva som foregår - men jeg klarer ikke la være. Fordi jeg synes det er så mye som ikke går av seg selv».

Tøssebro og Lundeby (2002) skriver at for mange foreldre så kan administratorrollen oppleves som den tyngste oppgaven ved å ha et barn med utviklingshemming. Bedre rutiner og lettere tilgang på informasjon fra det offentlige, ville lettet arbeidsoppgavene for foreldrene (ibid.). Utsagnet til informanten over kan tyde på at det i den aktuelle boligen ikke er tilstrekkelig med rutiner som fastlegger primærkontaktens arbeidsområder. Moren antyder også at ledelsen i boligen ikke gjør jobben sin, delvis på grunn av mye skifte av ledelse:

«Lederen i boligen skal administrere to boliger, jeg vet ikke hvor bra dette fungerer. Hun første sluttet rett etter at hun ble leder for de to boligene, så kom det en til. Han har vært der i to år, nå kommer det en ny en».

Denne utskiftningen av ledelse kan gjøre at personalet mister kontinuitet i arbeidet sitt, og at det som følge av stadig lederutskiftning ikke er noen til å følge opp det arbeidet som skal gjøres. Ikke bare går dette utover beboerne, men det gir også i mange tilfeller merarbeid for foreldrene. Å oppleve at de er administratorer i barnas liv er det flere av informantene som opplever. Slik jeg har tolket det de har sagt, kan jeg ikke fastslå om alle disse oppgavene nødvendigvis oppleves som tunge ekstraoppgaver. Som skrevet innledningsvis i dette delkapitlet, så står kjærligheten til barnet høyest. Enkelte oppgaver trenger derfor ikke oppleves som merarbeid, men som en naturlig del av foreldrerollen. Alle informantene forteller at barna deres kan ringe mange ganger daglig, i noen tilfeller oppleves dette som merarbeid. Som en mor sier:

«Noen bistsandysytere er kjempeflinke, og har det i seg. Noe som gjør at de tar inn den helheten av hva H trenger. Andre gjør ikke det. Og det gir meg noe ekstraarbeid, forstår du? For det er da H ringer hjem til mor si».

Hennes sønn har dårlig språk, og som moren sier, når det er bistsandysytere som ikke ser helheten fører det til misforståelser, og sønnen må ringe hjem for å få moren til å forklare. I tillegg til informasjonspermen utarbeidet av bistsandysyterne, har moren laget en bok hvor alle rutiner og gjøremål som er viktig for hennes sønn står nøye beskrevet. Ofte opplever moren en sammenheng mellom de bistsandysyterne som ikke ser helheten i samhandlingen med hennes sønn og de som ikke har lest permene. I dette tilfellet er det bistsandysyterne som skaper merarbeid for moren, ved ikke å ha tilstrekkelig satt seg inn i hennes sønns behov eller hans måte å kommunisere på.

Thorsen og Myrvang (2008) forteller om en mor som er veldig fornøyd med sønnens nye primærkontakt (jf. kapittel 3.1.3). Slik denne moren legger det fram, virker det som om hun

og primærkontakten har en lik oppfatning av hva som er viktig i arbeidet rundt hennes sønn. Når moren ser og opplever primærkontakten som opptatt av det samme som henne, får moren antagelig en opplevelse av de to er «på samme side». En informant i min undersøkelse uttrykte stor glede over datterens nye primærkontakt, fordi hun nå samlet sammen informasjon om datterens familie og venner:

«Primærkontakten hennes nå driver og kartlegger datteren min sitt nettverk, også familienettverk. Det var det ingen interesse for før – det var bare hår i suppa».

For denne moren er antagelig familie og venner et svært viktig nettverk. Hun og datteren har alltid vært alene, og det er da grunn til å anta at dette nettverket også betyr mye for datteren. At primærkontakten viser en interesse for dette nettverket, kan vi alle skjønne at gleder moren. Dette underbygger en antagelse om at når foreldrene opplever at primærkontakten jobber med ting, eller tak i ting som foreldrene selv opplever som viktig, blir de mer trygge på primærkontakten. Da opplever de at primærkontakten er på deres side, og bryr seg om deres barns ve og vel. På forrige side referer jeg til en mor som opplever at hun administrerer boligen og slik datterens liv. Hennes misnøye med primærkontakten og ledelsen i boligen begrunnes i at de ikke ser hva som skal gjøres, og at arbeidsoppgavene ikke blir fulgt opp. Moren sier selv at hun ikke klarer å la være å administrere oppgavene til datterens primærkontakt, for det er så lite som går av seg selv, sier hun. Dette kan tyde på at moren ikke er trygg på at primærkontakten og ledelsen i boligen makter å ivareta hennes datters interesser, derfor påtar seg hun dette merarbeidet.

Thorsen og Myrvang (2008) omtaler den «gode boligen» (jf. kap. 3.1.3), og skriver at det er et sted hvor foreldrene opplever at bistandsyterne bryr seg om barnet. Hvor det er lite gjennomtrekk i personalgruppen, og ekstravakter har god kjennskap til boligen og beboerne. Samt at beboerne i bofellesskapet kjenner hverandre og har glede av hverandres selskap. Alt dette er også noe som foreldrene i denne undersøkelsen setter høyt. I kapitlene 6.1.2., 6.1.3 og 6.1.4 er det blitt belyst hvordan foreldrene ønsker flere bistandsytere i større stillinger og totalt færre bistandsytere rundt barna sine. Foreldrenes ønske om at barna skal bo med noen som de har noe til felles med, og kan ha sosial omgang med dersom de ønsker det, ble også belyst. Ovenfor har vi sett at mye tyder på at foreldrene er mer positive og fornøyde med arbeidet bistandsyterne gjør, dersom de opplever at bistandsyterne og primærkontakten handler ut i fra en felles forståelse av hva som er barnets beste.

6.4 Foreldrenes opplevelse av samarbeidet

Spørsmålene som ble stilt innenfor dette temaet var hvordan samarbeidet med bistandsytere og bydelsadministrasjon fungerer, hva foreldrene opplever at kan bli gjort annerledes og hva som skal til for at samarbeidet skal fungere. Jeg vil nedenfor belyse hva foreldrene opplevde som utfordrende både i samarbeid med bistandsyterne og bydelsadministrasjonen. Tidligere i kapitlet har vi sett at foreldrene gjerne skulle ha sett andre løsninger for turnus og færre bistandsytere rundt barna. Denne problematikken blir ikke berørt i særlig grad her.

6.4.1 Samarbeidet med bistandsyterne

På spørsmål om hva foreldrene kunne tenke seg annerledes, svarer en forelder:

«For å begynne på handlingsnivået, så ønsker jeg aktive, oppegående, interesserte og engasjerte ansatte i borettslaget. De som kommer utslitt fra annen jobb eller sånn, de gjør ikke god nok jobb. Også er det klart at noen, samme hvor mye input de får, så hjelper det på en måte ikke».

Dette kan knyttes opp mot det som er belyst tidligere i kapitlet (jf. kapittel 6.3), om at foreldrene ønsker bistandsytere rundt barna sine som bryr seg om barnet. Som også ser hva som må gjøres for å gi den bistanden som trengs, uten at foreldrene opplever å måtte ta føringen for å oppnå handling. Kunne yte bistand på en god måte krever, som moren oversier, et engasjement og en interesse for jobben en har. Det krever også en leder som viser vei og som følger opp arbeidet som blir gjort (jf. kapittel 6.3), slik at det er kontinuitet også i personalgruppens arbeid. En annen mor (jf. kapittel 6.1.3), sier at hun ser at det kan bli gjort mer i boligen der hvor datteren bor, enn det som faktisk blir gjort. Dette handler om den lille bistanden datteren får til å drive med fritidsaktiviteter. Moren sier at en helg i måneden så har datteren ofte 1-1 bemanning, fordi hun som datteren må dele bistandsyter med da er hos foreldrene sine. Moren har spurt flere ganger om det ikke kan fastsettes at det i det minste denne helgen kan planlegges aktiviteter med datteren. Moren sier:

«Så får jeg til et møte med dem, og vi blir enige om ting på det møtet. Så skjer det ikke noe mer, som for eksempel disse aktivitetene i helgene. Det skjer ikke noe!».

Moren uttrykker her at hun savner gjennomføring, at saker de blir enige om blir fulgt opp og utført. I kapittel 3.1.4 er det referert til Lauvås og Lauvås (2004) som skriver at dersom relasjonsaspektet får størst fokus i en dialog, oppstår det som kalles støy i kommunikasjonen.

Innholdet, tjenestemottakerens behov, blir borte i samtalepartnerenes kriging om relasjonen dem i mellom. Ettersom moren her opplever at bistandsyterne er lite handlingsdyktige, kan det tenkes at slik støy har oppstått. Moren opplever ikke at bistandsyterne ser datterens behov, mens bistandsyterne opplever moren som unødvendig masete. Kanskje er deres opplevelse at datteren får alt hun har behov for, og kanskje opplever de også datteren som motvillig til å bli med ut. Som nevnt tidligere er ikke hennes datter særlig interessert i å gå tur. Lauvås og Lauvås' (2004) anbefaling for å unngå slik støy i kommunikasjonen er å avklare relasjonen på forhånd. Samtalepartnerne må avklare deres intensjon og bakgrunn for samtalen. I dette tilfellet handler det om sammen å kartlegge datterens behov og hvordan de kan etterkomme disse. Røknes og Hanssen (2003) (jf. kapittel 3.1.4) skriver at det som bistandsyter er svært viktig å ha god relasjonskompetanse. Dette innebærer å forstå og samhandle med de menneskene man møter på en god og hensiktsmessig måte (ibid.). Røknes og Hanssen (2003) skriver at relasjonskompetanse også omhandler å forstå hva den andre opplever. For å lykkes med dette må man som bistandsyter forholde seg til den andre parten, man må lytte og man må sette seg inn i hva den andre parten egentlig sier. Det kan med andre ord bety at man som bistandsyter må legge «god-sia» til. Vise at du står på samme side, og at du er villig til å legge inn en innsats. Ikke bare med ord, men også med handling. I dette tilfellet er det jo faktisk slik at denne datteren er avhengig av bistandsyterne sine for å komme ut på ting, fordi moren ikke alltid kan være der. At bistandsyterne gang på gang svikter i gjennomføring av planer de lager med moren, kan tyde på at det har oppstått støy i kommunikasjonen. Flere av foreldrene i denne undersøkelsen understrekte hvor viktig det er at de ikke opptrer som sure foreldre, for det fører ingen steder. En av informantene sa:

«Det er veldig viktig at vi foreldre lærer oss å kommunisere godt. Fremstå som belærende forsøker jeg alltid å unngå, men heller spørre hvordan personalet gjør det. Hva trenger de hjelp til, når de ikke får det til?»

Til tross for foreldrenes bevissthet rundt hvordan de selv framstår, virker det som om det i tilfellet med morens samarbeid med bistandsyterne i datterens bolig, har oppstått knute på tråden. Bistandsyterne er ikke tilstrekkelig bevisste sitt ansvar for å legge til rette for at det som skjer er til tjenestemottakers beste. Hva dette skyldes kan vanskelig besvares uten å ha snakket med bistandsyterne, men vi kan anta at det kan skyldes støy i kommunikasjonen. At de som nevnt, opplever moren som masete. Kanskje skyldes det, som foreldrene er litt inne på, lite engasjement. Eller kanskje lite egnethet.

Informanten referert til på forrige side antyder at noen bistandsytere mangler personlig egnethet, *samme hvor mye input de får så hjelper det ikke*. Personlig egnethet ble også indirekte påpekt som viktig av seksjonslederen, i tillegg til et stort engasjement. Hun sier at hun ønsker ansatte som brenner for arbeidet de gjør, og at det er helt nødvendig med et stort engasjement i denne jobben. Hun uttrykker usikkerhet rundt hvordan hun skal vekke dette engasjementet hos de ansatte. Hun sier:

«Jeg tror at noen aldri kan få det engasjementet».

Utsagnet etterlater en undring på om disse dette gjelder i det hele tatt burde arbeide med mennesker med utviklingshemming.

Av det vi har sett ovenfor kommer det fram at foreldrene ønsker engasjerte og egnede bistandsytere. Det virker som om noe av hverdagen hadde blitt lettere for foreldrene om bistandsyterne som omgikk barnet deres var engasjerte og egnet i yrket. Antagelig hadde noe av merarbeidet som er nevnt tidligere (jf. kap. 6.3) blitt fjernet om alle bistandsyterne samhandlet godt med barnet og foreldrene. At de så hva som trengte å gjøres og la inn den lille ekstra innsatsen for å komme dit. Foreldrene er derimot klar over at dette kanskje er en drømmesituasjon, en informant uttrykker:

«Noen av de som jobber der ser litt mer helhet enn andre, og det er jo noen jeg irriterer meg litt over – men sånn er det jo. Stort sett så går det ganske greit. De faste, i store stillinger, gjør en kjempejobb».

Moren er her ganske realistisk i sin uttalelse. Det vil alltid være noen man synes kunne gjort ting annerledes. *Sånn er det jo*, sier hun, før hun sier at det vanligvis går greit. Det som framkommer som viktig er at alle allikevel har et engasjement, og et ønske om å gjøre en god jobb. Primærkontakten, som nevnt i kapittel 6.2 og 6.3, har en viktig rolle overfor både foreldrene og beboeren. At primærkontakten og lederen i boligen er egnet for oppgaven, at han/hun har et godt samarbeid med foreldrene og beboeren, ser ut til å gi foreldrene en bedre opplevelse av samarbeidet med bistandsyterne i bofellesskapet (jf. kapittel 6.3). I forhold til arbeidet bistandsyterne i boligen utfører, uttrykte en mor:

«I borettslaget er det tre hele stillinger, og de har vært der siden dag 1. Det er en solid planke for alle de som bor der, men også for oss foreldre. Veldig, veldig positivt!».

Disse to utsagnene viser hvor viktig det er med et stabilt personale. Foreldrene opplever her de faste bistandsyterne som er i stor stillingsprosent, som uvurderlige. Det vitner om at disse

menneskene også er egnet og er engasjert i arbeidet sitt. Som siste forelder referert til sier, så har bistandsyteren arbeidet der lenge – det har ikke vært mye utskiftning, og det har ført til at foreldrene har blitt godt kjent med dem.

6.4.2 Samarbeidet med bydelsadministrasjonen

Fare for å miste dagsenterplass, eller lignende dagaktivitet, og foreldrenes opplevelser rundt dette er berørt tidligere, derfor vil jeg ikke nevne dette igjen. Det er flere saker som opptar foreldrene når det gjelder deres samarbeid og omgang med bydelsadministrasjonen.

Foreldrene er opptatt av at leilighetene barna bor i er deres hjem, uavhengig av om de eier eller leier leiligheten de bor i. Begge foreldrene med barn i selveide leiligheter uttrykte glede over at barna i det minste har denne tryggheten. Ingen kan komme og si at de ikke får bo der mer, for de eier leilighetene. Foreldrene med barn i kommunal leilighet uttrykte engstelse for dette, en av foreldrene har opplevd at datteren nesten mistet leiligheten sin, mens den andre forelderen uttrykker:

«Vi la ned en del penger i leiligheten, selv om hun har et leieforhold, for å få det mest mulig slik hun ønsket det. Installerte boblebadekar blant annet. – Men det var jo også fordi vi tenkte at da blir det kanskje litt vanskeligere å si at hun ikke kan bo i den leiligheten mer».

Foreldrene uttrykker at det er en viss fare for at barna deres, om de leier, kan komme til å måtte flytte mot sin vilje. Ofte fordi bofellesskap skal slås sammen eller lignende. Moren som har en datter som nesten mistet hjemmet sitt uttrykker:

«Hjemmet hennes skulle bli avviklet fordi bydelen egentlig skulle omdisponere sine boliger. Jeg stilte spørsmål om dette i mange uker, men møtte bare taushet eller vage svar».

Her er det tydelig at kommunikasjon om hva som skal skje ikke har strukket langt nok, og informanten det her er snakk om opplevde nok at alle avgjørelser ble tatt over hodet på henne selv og datteren. En annen informant uttrykker i forhold til hva som kunne vært annerledes:

«Bydelsadministrasjonen kunne vært mer opptatt av hvordan vedtakene fungerer i praksis. De burde vært mindre byråkrater, og ikke så opptatt av pengesekken. De kunne sett mer på hvordan ting fungerer der ute, og hvordan utnytte kapasiteten bedre».

Dette kan knyttes opp mot tidligere refererte Røknes og Hanssen (2003), som omtaler at det som bistandsyter er viktig å sette seg inn i motpartens opplevelse av situasjonen. Ikke minst også å oppføre seg slik at det som skjer er til det beste for tjenestemottakeren.

Saksbehandlerne i bydelsadministrasjonen er også på mange måter bistandsytere. Foreldrenes opplevelse av bydelsadministrasjonen vitner om at de ikke har møtt mennesker som viser med både ord og handling at de forstår deres opplevelse, og ønsker å hjelpe dem til det bedre. Det er flere av foreldrene som savner mer dialog med bydelsadministrasjonen. At bydelsadministrasjonen viser, som moren nevner over, mer interesse for hva som foregår. En av informantene med barn i selveid leilighet i privat borettslag sier:

«De bryr seg ingenting, de skal liksom kun levere tjenester. Det er jo riktig, men det hadde vært alright om de hadde invitert til en dialog i forhold til at vi eier bygget som de leverer tjenester i».

Denne informanten, i likhet med den andre informanten med et barn som bor i selveid leilighet i privat borettslag, opplever at bistandsyterne i «deres» borettslag skal yte bistand til mennesker som bor utenfor borettslaget. Ingen av informantene har blitt opplyst om dette på forhånd av bydelsadministrasjonen, men begge opplever at bistandsyterne som yter bistand utenfor borettslaget, benytter borettslagets fellesleilighet for pauser eller lignende. I forhold til dette uttrykker samme mor som referert over:

«Jeg sa en gang at det blir veldig mange ansatte som skal bruke denne fellesleiligheten – med tanke på slitasje. Det er jo allerede 28 stykker ansatt bare rundt de 6 som bor i borettslaget. Da fikk jeg høre at det ikke var noe problem, for det skulle uansett ikke ansattes flere».

På videre spørsmål bekrefter moren at det betyr at det blir tatt personalressurser fra dem som bor i borettslaget. Dette er identisk med hva den andre informanten med barn i privat borettslag opplever. Dette vitner om mangel på ærlighet fra bydelsadministrasjonens side. På spørsmål om hva som er viktig for et velfungerende samarbeid, svarte saksbehandler:

«Å ha en åpen dialog. Være ærlige med hverandre og kalle en spade for en spade».

Det er dette informanten ovenfor savner, hun sier:

«Hadde de bare kunne gått åpent ut, og sagt at de har økonomiske problemer, men alt er bare hemmelig».

Sakene som her er nevnt er av stor betydning for foreldrene, og kan nok i dårlige perioder kreve mye energi. Allikevel har ikke foreldrene mye å gjøre med bydelsadministrasjonen i det daglige. Vedtakene er foreldrene stort sett fornøyd med, med unntak av problematikken rundt fritidsaktivitet og støttekontakt som er tidligere nevnt. En mor uttrykker når vi snakker om hvordan hun opplever bydelsadministrasjonen:

«De er diffuse for meg. Han som er leder nå, som har hovedansvar for alle boligene, han opplever jeg som en meget vag person. Hyggelig, men det er ikke noe tak i han».

Vi har nå sett at foreldrene savner åpenhet og dialog med bydelsadministrasjonen. Foreldrene opplever liten kontroll over hva bydelen foretar seg i henhold til deres barn. Som tidligere påpekt er foreldrene engstelige for at barnet deres skal miste sitt dagtilbud. Ovenfor så vi at foreldrene som har barn som leier leilighet er engstelig for at kontrakten deres skal bli sagt opp. Foreldrene skulle helst sett at bydelsadministrasjonen var mer opptatt av hvordan ting fungerer i praksis. Som vi har sett et eksempel på tidligere (jf. kapittel 6.1.3) virker aktuelle bydelsadministrasjon upåvirket av at vedtak om støttekontakt ikke fungerer i praksis.

6.5 Søknadsprosess for anskaffelse av bolig

Hvordan tildeling av bolig til mennesker med utviklingshemming fungerer forsøkte jeg å gjøre rede for i kapittel 4.7.2. Dessverre viste det seg at dette ikke var svært enkelt å få greie på. Delvis fordi veldig mange bydeler har forskjellige navn på stedene man skal henvende seg til, men også fordi det sto generelt svært lite om boligtilbudet til mennesker med utviklingshemming. Før jeg presenterer hva saksbehandler svarte på mine spørsmål angående denne prosessen, vil jeg repetere noe av det mest sentrale lovverket og retningslinjer i forhold til bolig til mennesker med utviklingshemming. Til slutt vil jeg presentere hvordan foreldrene opplevde denne prosessen.

Først og fremst, som saksbehandler ettertrykkelig uttalte, så er ikke kommunen pliktig å skaffe bolig til mennesker med utvikling – men kommunen skal *medvirke* til å skaffe bolig (HOL, 2011, jf. kapittel 4.1, og Oslo kommune, 2012, jf. kapittel 4.7.1). I følge barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (BLD, 2010) skal heller ingen være nødt til å dele leilighet eller bokollektiv med mennesker de ikke ønsker å bo sammen med. BLD (2010) skriver videre at mennesker med utviklingshemming skal få bo slik de selv ønsker, og har på lik linje med alle andre i samfunnet, rett til å eie eller leie egen bolig. Husbanken (2009) har

utarbeidet en veileder for utforming av bofellesskap eller samlokaliserte boliger, som mennesker med utviklingshemming ofte har hjemmet sitt i. Dette omhandler blant annet antall boenheter, plassering og utseende. Dette er presentert i kapittel 4.1.1, og vil ikke bli nevnt ytterligere her.

På spørsmål om hvordan prosessen for tildeling av bolig skjer, forteller saksbehandler at dette varierer fra familie til familie, og kommer an på hvor mye kontakt de har hatt og hvor tidlig ute foreldrene har vært med å ytre et ønske om bolig til barnet sitt. Saksbehandler sier at de legger vekt på å finne en egnet bolig, lokalisert i utgangspunktet i egen bydel. Videre fortalte saksbehandler at tett samarbeid med foreldrene gjennom hele prosessen er viktig. På spørsmål om når foreldrene bør begynne dialog omhandlende flytting, svarer saksbehandler:

«Hvis de sier at de vil ha bolig fra de er 18, så bør de nok si i fra når de er rundt 16 år. Da har vi noen år på oss, og er forberedt».

På videre spørsmål om hvordan foreldrene skal starte denne dialogen sier saksbehandler at det enten må sendes en skriftlig søknad, eller tas opp på et ansvarsgruppemøte slik at det er nedskrevet i et referat. Hun sier også at mange bydeler ikke godtar «søknad» gjennom ansvarsgruppemøter og ønsker en tilsendt søknad gjennom et felles søknadsskjema (jf. kapittel 4.7.2). Det er lite rom for å legge inn ønsker om hvor boligen skal være lokalisert og lignende. Saksbehandler sier:

«Vi må ta den boligen som blir ledig og som er egnet. Vi kan ikke la boliger stå ledige, vi fyller opp så fort vi har mulighet til det. – Men vi kan jo ikke putte en som er velfungerende sammen med noen som er multifunksjonshemmet og ikke har språk».

Saksbehandler uttrykte også at om det ble ledig bolig før foreldrene ønsket at barnet skulle flytte, må foreldrene forstå at om de sier nei til den plassen, så kan ikke bydelen garantere at det er ny plass ledig om et år. Dette gjelder også om foreldrene ikke opplever denne plassen som egnet for sitt barn. På spørsmål om hva hun opplevde at foreldre eventuelt var misfornøyd med, svarte saksbehandler at det er foreldre som ønsker bolig på et spesielt sted eller av en spesiell utforming. Saksbehandler opplevde ikke dette som et problem, og sa at de stort sett har et godt samarbeid med foreldrene. Foreldrene i denne undersøkelsen derimot, har få gode opplevelser omhandlende samarbeid med bydelen rundt akkurat denne prosessen. Tidligere i kapitlet er det presentert at foreldrene i denne undersøkelsen uttrykte et ønske om en viss kontroll på hvordan barnet skal bo, med hvem og hvor det skal bo. Som saksbehandler sier ovenfor leter de etter egnete boliger, men de kan heller ikke la ledige leiligheter stå

tomme. Det åpner opp for et spørsmål om hva som veier tyngst under tildelingen av bolig – en egnet bolig eller en ledig bolig? Jeg vil ikke gjøre et forsøk på svare på dette spørsmålet, men vil presentere hva foreldrene har uttrykt i forhold til dette. På spørsmål om hvorfor de valgte selveierleilighet for sønnen sin svarte en forelder:

«Vi vet at det er sånn at man må nesten bare ta det man får, og vi var veldig opptatt av – ikke bra nok for oss? Ikke bra nok for barnet vårt! Men noen familier er i en nødsituasjon, og må ha en løsning. Hva gjør man da? Jo, da tar man det tilbudet bydelen tilbyr».

Ut i fra denne informantens svar kan man anta at hun er av den oppfatning av bydelen tenker ledig bolig, fram for egnet bolig. Denne påstanden er nok dannet på bakgrunn av deres opplevelse av samarbeidet med bydelen i tiden da de ventet på tilbud om bolig. Denne familien hadde begynt å ytre et behov om bolig da sønnen var 20, først når han var 31 flyttet han hjemmefra. Da hadde familien brukt 1 ½ år på å bygge opp et privat borettslag. Denne informanten er tydelig på at de takket nei til tilbudet sønnen fikk da han var 29 år, fordi det ikke var bra nok, men dette var også det eneste konkrete tilbudet bydelen kom med. Da hadde familien ventet i nærmere 10 år på et konkret tilbud. Den andre familien med en sønn som eier egen leilighet, fortalte at de aldri hadde fått et tilbud fra bydelen i det hele tatt.

«Vi fikk aldri noe tilbud. Vi spurte hva de hadde tenkt. Til slutt var jeg så dum at jeg frontet ideen om å bygge selv. Det synes de var en god ide, så hørte vi ikke noe mer».

Disse informantenes opplevelse er av en helt annen virkelighet enn den saksbehandleren forteller om. Saksbehandler forteller om gjerne 2-3 år forberedelse, tett samarbeid med foreldre og en søken etter egnet bolig. Dette er erfaringer foreldrene i min undersøkelse ikke deler. En annen informant, referert i kapittel 6.1.1 og 6.1.2, hadde opprinnelig planer om et bokollektiv for datteren sammen med tre venninner. Dette begynte de med da datteren var 18 år, men hele prosjektet falt i grus fordi det i mellomtiden ble bydeler i Oslo og disse bydelene maktet ikke å samarbeide. Jentene kom fra forskjellige bydeler, så samarbeid bydelene i mellom var påkrevd. De fikk til noen få møter, men prosessen var svært vanskelig, forteller moren. Prosjektet falt bort, men først 10 år senere fikk datteren et tilbud om bolig. Da var hun 28 år, og hadde bodd hjemme litt for lenge, som moren uttrykker i kapittel 6.1.1. Til og med dette boligtilbudet hold hun på å miste, fordi boligen hun var tilbudt leilighet i ennå ikke var bygd. Bydelen ønsket egentlig å legge prosjektet på is, men mange avisartikler førte til at bydelen allikevel gjennomførte byggingen.

Seksjonslederen beskriver et bokollektiv med beboere som har svært ulike diagnoser og behov. Noen er dypt utviklingshemmede og har store bistandsbehov, andre har lett grad av utviklingshemming og mindre bistandsbehov. På spørsmål om hun tror de trives med å bo så tett som de gjør, svarer hun:

«De vet vel ikke om så mye annet. Det kunne vært mer heldig med andre kombinasjoner. Det er jo ikke noe de har valgt selv».

Det seksjonsleder her forteller vitner også om en annen virkelighet enn den saksbehandleren forteller om. Som pekt på tidligere sier barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet at mennesker med utviklingshemming ikke skal dele leilighet eller kollektivbolig med mennesker de ikke ønsker å bo sammen med (BLD, 2010). Seksjonsleder uttrykker at dette ikke er noe de har valgt selv, dermed er det trygt å anta at beboerne bare har blitt plassert i denne boligen, helt vilkårlig. Dette til tross for at saksbehandler sier at de ikke gir en med lett grad av utviklingshemming tilbud om leilighet i bofellesskap med bare dypt utviklingshemmede beboere. Det kan selvfølgelig hende at foreldrene i bokollektivet som seksjonslederen er leder for, er fornøyd med boligens utforming. Det kan også hende at de er som informanten referert til ovenfor sa, i en nødsituasjon, og må ha bolig til barnet sitt. Derfor godtar de denne boligformen.

Flere opplevelser av hvordan tildelingen av bolig til mennesker med utviklingshemming foregår har nå blitt belyst. Det er relativt store sprik mellom saksbehandlers opplevelser og foreldrenes opplevelse. Hvorfor de forskjellige partene har så forskjellige opplevelser blir vanskelig å si noe om, spesielt fordi tilnærmet alle informantene representerer hver sine bydeler. En årsak kan være at det er store forskjeller innad i Oslo kommune. Saksbehandler fortalte at de forskjellige bydelene i Oslo har stor frihet i organiseringen av sine tjenester. I tillegg er det slik at noen bydeler er små og har få boliger tilrettelagt for mennesker med utviklingshemming, andre bydeler er store og har derfor litt flere valgmuligheter. Slik blir det lettere å finne egnet bolig. En annen årsak kan være at foreldrene har en ganske annen oppfattelse av hva som er egnet bolig, enn det bydelsadministrasjonen har. Moren som ovenfor takket nei til tilbudet de fikk fordi det ikke var bra nok, sa at de tok dette valget fordi tilbudet var en stor samlokalisert bolig. Det ville være til sammen 19 mennesker som skulle bo der, og det skulle være 10 avlastningsplasser i tillegg. Dette ønsket ikke foreldrene for sin sønn. Det kan derimot antas at bydelsadministrasjonen opplevde dette som et egnet tilbud. Det er verdt å nevne at foreldrene i sin avgjørelse her har Husbankens veileder og Oslo

kommunes handlingsplan i ryggen, i forhold til utforming av samlokaliserte boliger. I Oslo Kommunes handlingsplan for mennesker med funksjonsnedsettelser (jf. kapittel 4.7.1) står det at kommunen *skal* sørge for at samlokalisering skjer i tråd med Husbankens retningslinjer. Derimot skriver Oslo kommune i handlingsplanen at større samlokaliseringen kan skje, dersom ordningen ligner ordinær bolig. Hvorfor Oslo kommune velger å vike fra Husbankens veileder, og hva som kjennetegner en ordinær bolig, vil ikke bli diskutert nærmere. Dette av hensyn til oppgavens omfang og problemstilling.

6.6 Avsluttende oppsummering

I dette kapitlet har foreldrenes opplevelser av samarbeidet med kommunen omkring sitt barns boligsituasjons blitt belyst. En oppsummering viser at foreldrene er bekymret for det store antallet bistandsyttere som er ansatt i bofellesskapet. Som følge av at barnet må forholde seg til mange mennesker, risikeres utrygghet. I noen tilfeller må én bistandsytter yte bistand til flere tjenestemottakere, dette fører til at individuelle behov ikke blir ivaretatt. Foreldrene er bekymret for at arbeidslivets organisatoriske forhold påvirker barnets liv og hjem i for stor grad. Dette kan føre til at barnet mister råderett over hjemmet sitt, og at aktiviteter utover bistandsytters arbeidstid ikke lar seg gjøre. Vi har sett indikasjoner på at et godt samarbeid med primærkontakt gjør at foreldrene opplever at barnets behov blir ivaretatt i større grad. Foreldrene har også uttrykt glede over bistandsyttere som har vært i bofellesskapet i mange år og som går i stor stillingsbrøk. Dette viser at det er viktig å prioritere større stillingsbrøker, og legge til rette arbeidsforholdene slik at bistandsyteren blir i flere år. Vi har sett at foreldrene opplever liten kontroll over avgjørelsene bydelsadministrasjonen tar på vegne av deres barn. Dette fører til frustrasjon og usikkerhet. Foreldrene opplever engstelse over at dagsenterplass er så lite beskyttet, og dermed kan fratas barnet når som helst. Det er også ytre ønske fra foreldrene om at bydelsadministrasjonen hever blikket, og ser på hvordan vedtakene de fatter fungerer i praksis. Samt hva slags konsekvenser det har at bydelsadministrasjonen ikke fatter vedtak på bestemte områder. Opplevelsene og bekymringene som er belyst viser at foreldrene ikke opplever samarbeidet med kommunen som en enkel oppgave. Foreldrene er opptatt av hendelser som i stor grad påvirker barnets hverdag og mulighet for livsutfoldelse. De vet hva barnets individuelle behov er, og det er viktig å samarbeide med foreldrene omkring ivaretagelsen av disse behovene. Det kommer fram at lov og retningslinjer bør presiseres ytterligere, slik at den utviklingshemmedes rettigheter og kommunens plikter blir tydeligere.

7 Avsluttende kommentar

I dette kapitlet vil jeg komme med noen avsluttende kommentarer og refleksjoner omkring temaet som har blitt belyst i denne oppgaven.

Som jeg skrev innledningsvis i oppgaven, så er dette et stort tema og jeg har måttet legge inn begrensinger for hvilke vei jeg skal gå. Jeg har konsentrert meg om foreldrenes opplevelser hele veien. Deres opplevelse av samarbeidet med bydelsadministrasjon og bistandsyttere, deres opplevelse av barnets boligsituasjon og hverdag. Samtlige informanter har kommet med mange synspunkter og tanker, som jeg dessverre ikke har hatt mulighet til å belyse i denne oppgaven av hensyn til oppgavens omfang og problemstilling. På bakgrunn av dette ser jeg et behov for mer fokus på hvordan foreldrene opplever livet til sine voksne barn med utviklingshemming. Det har kommet fram flere likhetstrekk mellom opplevelsene til foreldrene i denne undersøkelsen og foreldrene i undersøkelsene til Tøssebro og Lundeby (2002) og Thorsen og Myrvang (2008). Det betyr at mine hovedinformanter ikke er særegne. Foreldrene har ikke vært spesielt uheldig i sine opplevelser av samarbeidet med kommunen omkring sitt barns boligsituasjon, for det er mange som opplever det samme. Jeg velger å bruke ordet uheldig, da jeg mener at en del uheldige opplevelser er blitt belyst.

Som nevnt i kapittel 6, opplever foreldrene liten kontroll over bydelsadministrasjonens avgjørelser, dette fører til usikkerhet og konstant vakt mot hva som kan komme rundt neste sving. Bydelsadministrasjonen sitter med makt over avgjørelser som har mye å si for hverdagen til mennesker med utviklingshemming. Foreldrene er engstelig for at barnet deres skal miste hjemmet sitt, miste dagsenterplassen sin, at de ikke skal få vedtak om bistand i fritidsaktiviteter. Dette er store avgjørelser i disse menneskenes liv, og har mye å si for hvordan deres liv utfolder seg. Et inntrykk jeg sitter igjen med er at foreldrenes stemme må bli hørt i større grad, og *før* foreldrene må ty til avisartikler eller protester i Stortinget. Slik jeg har tolket lovverk og retningslinjer, er det liten tvil om at mennesker med utviklingshemming skal få bistand til å leve et sosialt, trygt liv, med alt som hører til. Her tenker jeg spesielt på utfoldelse i fritidsaktiviteter sammen med bistandsyttere og støttekontakt. Foreldrenes opplevelser har vist at bydelsadministrasjonen ofte har en annen tolkning. Jeg ser et behov for at utviklingshemmedes rettigheter blir utformet med større klarhet, slik at tolkningene ikke blir så forskjellig. Da vil det bli klarere hva foreldrene kan *forvente* av kommunen, og hva kommunen *skal* tilby av tjenester.

Når det kommer til foreldrenes opplevelse av samarbeidet med bistasysyterne, er det mange av sakene her som også er en administrativ utfordring. Blant annet turnusordningen som innebærer skifte av bistasysyter midt på dagen og få muligheter for aktiviteter etter klokken 21 på kvelden. Foreldrenes misnøye med mange bistasysytere i små stillingsbrøker er også et administrativt ansvar, men kan i likhet med turnusordningen påvirkes av boligens leder. Foreldrene i denne undersøkelsen er naturligvis opptatt av at barna skal få leve sine liv ut i fra sine interesser. Det innebærer at barnet må få bistand som er individuelt tilpasset sitt behov. På dette området hviler også ansvaret både hos bydelsadministrasjonen og bistasysyterne. Som vi har sett i kapittel 6, så må bydelsadministrasjonen fatte et vedtak som sammenfatter med tjenestemottakerens behov. Så må det være tilstrekkelig med bistasysytere tilstede, og til slutt må den enkelte bistasysyteren være bevisst sitt ansvar for å tilrettelegge i slik grad at individuelle ønsker kan bli oppfylt.

Foreldrene var opptatt av engasjement og egnethet hos bistasysyterne. Det ble i forrige kapittel også antydning at foreldrene virket mer fornøyd og tilpass med arbeidet bistasysyterne gjør, spesielt primærkontakten, hvis de opplevde en felles forståelse av hva som er barnets beste. En felles forståelse så også ut til å lette merarbeidet foreldrene kan oppleve. Flere av foreldrene i denne undersøkelsen fortalte at de enten administrerer hele eller deler av fritidsaktivitetene til barnet. Min tanke er at foreldrene bekymrer seg over hva som skjer med barnets tilbud og muligheter for livsutfoldelse når de går bort. Foreldrene er opptatt av at bistasysyterne bryr seg om barnet deres, og at de ser behovene som barnet har. Når det mest dyrebare du har, er så avhengig av hjelp som et menneske med utviklingshemming er, da er det ikke så rart at foreldrene ønsker engasjerte og egnede bistasysytere rundt barnet sitt. Bistasysytere som ser barnets behov for livsutfoldelse i form av fritidsaktiviteter, og stabilitet og sikkerhet rundt egen dagaktivitet. Som ser et behov for råderett i eget hjem, og kjente og trygge bistasysytere til å hjelpe seg i det daglige. Jeg tenker på CC Cowboys' *Kanskje du behøver noen*, når jeg prøver å sette meg inn i foreldrenes opplevelsesverden og deres hav av bekymringer for barnet sitt. Kanskje trenger foreldrene en kommune som hører barnet deres, som ser barnet deres og som bryr seg om barnet deres?

Kanskje du behøver noen som trenger deg, Behøver noen som hører deg, (kanskje du) Behøver noen som trenger deg, Kanskje du behøver, kanskje jeg behøver, noen som trenger deg? - CC Cowboys

Litteraturliste

Andresen Soldal K. (2003). *Støttekontakter: soveputer eller ressurser i velferdssamfunnet?*
Bergen: Fagbokforlaget

Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2010). *Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres!/: informasjons og utviklingsprogram 2010 – 2013*. Oslo: AIT Otta AS

Billington, I. (2006). *Velkommen til verden: en veileder til foreldre som har fått barn med spesielle behov*. Oslo: Damm & søn AS

Corbin, J. & Strauss A. (2008). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. 3 e. United States of America: Sage Publications, Inc

Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode: en kvalitativ tilnærming*. 2. utg.
Oslo: Universitetsforlaget

Eide H. og Eide T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske

Grøsvik, K. (2008). Diagnostisering av utviklingshemming hos barn. I J. Eknes, T.L. Bakken, J.A. Løkke & I. Mæhle (Red.), *Utredning og diagnostisering: utviklingshemming, psykiske lidelser og atferdsvansker* (s. 13-34). Oslo: Universitetsforlaget

Helse- og omsorgsdepartementet. (2004). *Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene: samordning og samhandling i kommunale sosial- og helsetjenester*. NOU 2004: 18.
Oslo: Statens forvaltningstjeneste

Helsedirektoratet. (2008). *Håndbok om helse- og sosialtjenesten i kommunen*. Hentet 13. mai 2013, fra Helsedirektoratet <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/handbok-om-helse-og-sosialtjenesten-i-kommunen/Sider/default.aspx>

Helsedirektoratet. (2011). *Meningsfylt fritid – informasjon om støttekontakttjenesten*. Hentet 1. mai 2013, fra Helsedirektoratet www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/meningsfylt-fritid-

informasjon-om-stottekontakttjenesten/Publikasjoner/meningsfylt-fritid-informasjon-om-stottekontakttjenesten.pdf

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. av 24. juni 2011 nr. 30*

Husbanken. (2009). *Rom for trygghet og omsorg: veileder for utforming av omsorgsboliger og sykehjem*. Oslo: RenaissanceMedia AS

Husbanken. (1993, 1. juli). *Rundskriv HB -1255*. Hentet 3. april 2013, fra Husbanken http://biblioteket.husbanken.no/arkiv/dok/3356/rundskriv_hb-1255.pdf

Jakobsen, T. (2007). *Vi vil, vi vil, men får vi det til?: Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemning*. Oslo: Sosial og helsedirektoratet, rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger

Kittelsaa, A. og Tøssebro, J. (2011). *Store bofellesskap for personer med utviklingshemning: noen konsekvenser*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS

Kvale, S. & Brinkmann S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske

Meyer, J. (2008). Mennesker med utviklingshemning og sosial kapital. I T. Bjørnrå, W. Guneriussen & V. Sommerbakk (Red.), *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet* (s. 58-69). Oslo: Universitetsforlaget

Lauvås, K. & Lauvås P. (2004). *Tverrfaglig samarbeid: perspektiv og strategi*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU). (2012, 23. januar). *Individuell plan*. Hentet 20. april 2013, fra NAKU www.naku.no/node/149

Norsk forbund for utviklingshemmede. (2013). *Om NFU*. Hentet 24. februar 2013, fra NFU www.nfunorge.org/no/Om-NFU/

Norsk forbund for utviklingshemmede. (2013). *Om utviklingshemning*. Hentet 11. april 2013, fra <http://www.nfunorge.org/no/Om-utviklingshemning/>

- Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste. (2012). *Må prosjektet meldes?* Hentet 24. februar 2013, fra NSD www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/
- Oslo Kommune, (2012a, 16. november). *Enhet for bestiller har ansvar for vedtak innen følgende områder.* Hentet 20. april 2013, fra www.bydel-vestre-aker.oslo.kommune.no/pleie_og_omsorg/soke_tjenester/article117789-15727.html
- Oslo Kommune (2008). *Etiske regler for ansatte i Oslo kommune: hjelp til å ta de riktige valgene.* Hentet 20. april 2013, fra Oslo kommune www.ledigestillinger.oslo.kommune.no/getfile.php/utviklings-%20og%20kompetanseetaten%20%28UKE%29/Internett%20%28UKE%29/Dokumenter/Personalportalen/Etiske%20regler_brosjyre.pdf
- Oslo Kommune. (2012b, 24. oktober). *Handlingsplan for mennesker med funksjonsnedsettelse.* Hentet 3. april. 2013, fra Oslo Kommune www.byradsavdeling-for-eldre-og-sosiale-tjenester.oslo.kommune.no/getfile.php/Helsetaten%20%28HEL%29/Internett%20%28HEL%29/Handlingsplan%20rullering%202012%20-%202014.pdf
- Oslo Kommune. (2009, 24. november). *Politikk i Oslo kommune.* Hentet 3. april 2013, fra Oslo Kommune www.oslo.kommune.no/om_oslo_kommune/politikk/
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63*
- Røknes, OH. & Hansen, PH. (2003). *Bære eller briste: kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker.* 2. opplag. Bergen: Fagbokforlaget
- Sosialdepartementet. (2003). *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer: strategier, mål og tiltak i politikken for mennesker med nedsatt funksjonsevne.* St.meld. nr. 40 (2002 2003). Oslo: Sosialdepartementet
- Store Norske Leksikon. (2013, 28. februar). *Habilitering.* Hentet 19. mai 2013, fra snl.no <http://snl.no/habilitering>
- Store Norske Leksikon. (2013, 27. februar). *Rehabilitering: sosial- og helsetjeneste.* Hentet 29. Mai 2013, fra snl.no http://snl.no/rehabilitering/sosial-_og_helsetjeneste

- Sund, E R. (2010). *Sosial kapital: teorier og perspektiver – en kunnskapsoversikt med vekt på folkehelse*. Oslo: Helsedirektoratet
- Sætersdal, B. (1994). *Menneskeskjebner i HVPU-reformens tid: livshistorier og sosiale forandringer*. Oslo: Universitetsforlaget
- Söderström, S. og Tøssebro, J. (2011). *Innfridd mål eller brutte visjoner: noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS
- Thorsen, K. og Myrvang, V.G. (2008). *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemming: livsberetninger til personer med utviklingshemming og deres eldre foreldre*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse
- Tøssebro, J. (2013). *Trender i dagaktiviteter blant personer med utviklingshemming*. Hentet 25. april 2013, fra Samordningsrådet.no
<http://www.samordningsradet.no/?pArticleId=28276&pArticleCollectionId=4205>
- Tøssebro, J. og Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming: de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Vergemålsloven. (1927). *Lov om vergemål for umyndige av 22. april 1927 nr. 3*
- Vergemålsportalen. (2013, 12. januar). *Ny vergemålslov og ny organisering av vergemålsarbeidet*. Hentet 24. mars 2012, fra
www.vergemal.no/Nyheter/Ny-lov---en-kort-innforing/

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide, seksjonsleder

Din arbeidshverdag

Kan du gi et kort innblikk i din arbeidshverdag? (hva innebærer ditt arbeid)

Hva liker du best med jobben din?

Hva er mest utfordrende?

Beskrivelse av bolig

Kan du beskrive boligens utforming? (hvor mange leiligheter, str. på leilighetene, evt. fellesareal, uteplass)

- Vil du karakterisere boligen som et bofellesskap eller samlokalisert bolig, eller annet?

Hvem er menneskene som bor der? (hvor mange bor der, hvem er de, alder, interesser)

Kan du gi eksempler på utfordringer ved driften av bofellesskapet?(personaltetthet, økonomi)

Er det noe du ønsker å forandre, fra slik boligen er driftet eller utformet i dag?

Bistand

Hvordan blir bistandsbehovet til hver enkelt beboer kartlagt?

- Hvordan blir vedtak utformet?

Hvem har ansvaret for at bistanden i henhold til vedtaket blir gitt?

- Hva slags rutiner har dere for å sikre at vedtaket blir fulgt?

Hva opplever du fungerer godt med bistanden dere yter overfor beboerne?

Hva opplever du fungerer mindre godt med bistanden dere yter?

Hva slags utfordringer møter du innenfor bistandsyting?

Opplever du at bistandsbehovet som er fastsatt i vedtaket samsvarer med bistanden den enkelte har behov for?

Hvis du fikk forandre på noe innenfor dette teamet, hva ville det være?

Normalitet, inkludering, selvbestemmelse og individuelt tilpassede tjenester var nøkkelord da Ansvarsreformen trådte i kraft i '91.

- Hvordan sikrer dere at beboerne har en livsutfoldelse i henhold til disse fire begrepene?
- Hva opplever du at dere lykkes best med, i forhold til disse begrepene?
- Hva opplever du at dere bør jobbe mer med? konsekvenser

Samarbeid med foreldre/pårørende

Hva vektlegger dere i samarbeidet med foreldre/pårørende? (informasjonsflyt, kompromiss/enighet rundt helsefremmende tiltak)

Hvordan opplever du samarbeidet dere har med foreldre/pårørende?

- Hva er viktigst for at dette samarbeidet skal fungere godt?

Hva slags utfordringer møter dere i samarbeidet med foreldre/pårørende?

Hva har du inntrykk av at foreldre/pårørende til menneskene her er fornøyd med?

- Hva har du inntrykk av at de er mindre fornøyd med?

Til sist

Har du gjort deg noen tanker omkring de store omsorgsboligene mange kommuner nå bygger?

Kan du fortelle hva du liker aller best i jobben din?

Er det noe jeg ikke har spurt om som du ønsker å få fram?

Vedlegg 2: Intervjuguide, saksbehandler

Søknadsprosessen

Kan du beskrive en vanlig søknadsprosess, fra foreldre søker om bolig til sitt utviklingshemmede barn til bolig blir tildelt?

- Hva slags klageinstanser har foreldrene/søkerne?
- Hvordan blir eventuelt klager behandlet?
- Hvor lang tid tar en slik søknadsprosess?

Dersom foreldre presiserer ønsker, f.eks. boligens størrelse og plassering, i hvor stor grad blir ønskene oppfylt? Holde spørsmålet litt i bakgrunnen

- Hva skal til for at ønskene skal bli oppfylt?
- Hvorfor blir i tilfelle ikke ønsker oppfylt?

Noen foreldre velger å hjelpe barnet med å få kjøpt egen leilighet, og slik ofte opprette borettslag sammen med andre i samme situasjon. Hva slags bistand har kommunen da plikt til å yte?

- Finnes det utfordringer på dette området?

Hva oppleves som utfordrende i arbeidet med tildeling av bolig til mennesker med utviklingshemming?

Er det noe mer på dette området du ønsker å få fram?

Bistand

Hvordan blir bistandsbehov kartlagt?

Hvordan foregår vedtaksutforming?

Hvem har ansvar for at bistanden i henhold til vedtaket blir gitt?

Hva tar deres hensyn til når dere fatter vedtak om støttekontakt?

Hva opplever du fungerer godt i denne prosessen?

Hva opplever du fungerer mindre godt i denne prosessen?

Samarbeid med foreldre

Hvordan opplever du samarbeidet med foreldre?

- Hva er viktigst for at dette samarbeidet skal fungere godt?

Kan du gi eksempler på vanlige misforståelser som oppstår mellom foreldre og kommunen?

- Utfordringer?

Hensyn ved tilrettelegging

Hva er dine tanker omkring de store bofellesskapene mange kommuner nå har bygd eller bygger?

- Hva tenker du kan være utfordrende og positivt

Mange er skeptiske til at det i boliger for utviklingshemmede ofte er mange ansatte, at veldig mange går i deltidsstillinger Hva er dine tanker omkring det?

Er det noen individuelle forskjeller i bevilgninger mellom bydelene i Oslo kommune?
(forskjellige prosedyrer f.eks. med tanke på tildeling av bolig?)

- Hvordan oppleves det?

Normalitet, inkludering, selvbestemmelse og tilpassede tjenester var nøkkelord da Ansvarsreformen trådte i kraft i '91. hvordan tar hensyn til dette?

- I hvilken grad opplever du at dette fortsatt er gjeldene begrep?
- I hvilken grad tar dere hensyn til disse begrepene i deres daglige arbeid?

Hvis du fikk forandre på noe, hva ville det være? (prosessen boligtildeling, bistand)

Til sist

Er det noe jeg ikke har spurt om som du ønsker å få fram?

Vedlegg 3: Intervjuguide,

hovedinformanter

Barnet i dag

Hvor gammel er barnet deres?

Hva er deres barns diagnose?

Hvordan bor barnet deres i dag? (egen leilighet i bofellesskap, kollektiv, selveid/kommunal)

- Når flyttet barnet ditt til egen bolig, og ut av barndomshjemmet?

Hvordan opplever dere at barnet deres har det i dag? (om boforhold, bistandsyttingen, selvbestemmelse)

Foreldrerollen

Hvordan opplever dere foreldrerollen slik den er i dag? (omsorgsbehov, mange omsorgspersoner)

Hva er annerledes ved foreldrerollen nå, mot slik det var tidligere da han/hun bodde hjemme hos dere? (andre utfordringer, nye gleder og opplevelser)

Bistandsbehov

Hvilke bistandsbehov har barnet deres i dag?

Hvordan opplever dere at bistandsbehovet til barnet deres blir ivaretatt av boligen?

Hvordan samsvarer bistandsbehovet med forventningene dere hadde før barnet flyttet? (hva ville dere hatt mer av, hva ville dere hatt mindre av?)

Har bistandsbehovet forandret seg etter at barnet flyttet til egen bolig? (trenger barnet bistand på flere områder, færre områder)

I hvilken grad opplever dere at barnet deres er en aktiv deltaker i eget liv? (selvbestemmelsesrett)

Opplever dere at det blir tatt individuelle hensyn når det tilrettelegges og planlegges rundt barnet ditt sin livssituasjon? (barnet sin interesse ligger til grunn for gjennomføring og planlegging av aktiviteter, ferier)

- Hva mener dere er spesielt viktig å ta hensyn til?

Samarbeidet med kommunen

Hvordan opplever dere samarbeidet med bistandsyterne der hvor barnet deres bor?

- Hva er viktigst for at dette samarbeidet skal fungere godt?
- Opplever dere at bistandsyterne i boligen kan gjøre noe annerledes, i tilfelle hva?

Hvordan opplever dere samarbeidet med bydelsadministrasjonen? (saksbehandlere etc.)

- Hva er viktigst for at dette samarbeidet skal fungere godt?
- Opplever dere at bydelsadministrasjonen kan gjøre noe annerledes, i tilfelle hva?

Søknadsprosessen

Hvordan foregikk søknadsprosessen da dere søkte om bolig til barnet deres?

- Hvordan opplevde dere samarbeidet med kommunen underveis i søknadsprosessen?

Selveierleilighet:

- Hvorfor valgte dere selveierleilighet som boform for barnet deres?
- Hvordan bodde barnet deres før?
- Hvordan foregikk prosessen for å skaffe selveierleilighet til barnet deres?
- Hvilke instanser måtte dere samarbeide med?
- Hvordan opplevde dere denne prosessen?

Framtid for eget barn

Hvordan ser dere for dere framtiden for barnet deres? (Boforhold, bistandsbehovet, bistanden som blir gitt)

- Hva ser dere fram til?
- Hva slags bekymringer har dere?

Til sist

Hva er deres tanker omkring de store bofellesskapene mange kommuner nå har bygd eller bygger?

Er det noe jeg ikke har spurt om som dere ønsker å få fram, noe dere har tenkt på underveis?

Vedlegg 4: Informasjonsskriv til foreldrene

Oslo, januar 2013

«Når et barn skal flytte hjemmefra» - En studie om foreldres opplevelse av samarbeidet med kommunen omkring deres barns boligsituasjon. Hvordan er samsvaret mellom myndighetens rammeverk, kommunens prosedyrer og foreldrenes behov?

Mitt navn er Anne Mari Vasaasen, jeg er 26 år gammel og studerer ved Universitet i Oslo (UiO) på masterprogrammet i spesialpedagogikk. Jeg begynner nå på arbeidet med min masteroppgave og min veileder er Jan Stålhane, høgskolelektor ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Ved UiO kan man velge tre forskjellige retninger i fordypningsåret – det første året på masterprogrammet. Disse retningene er logopedi, psykososiale vansker og utviklingshemming. Jeg var i fjor student ved retningen utviklingshemming. Ved siden av studiet jobber jeg i bolig for mennesker med utviklingshemming og som avlaster i en familie. Slik ble det naturlig for meg å velge et tema innenfor dette området til mitt forskningsprosjekt (masteroppgaven).

Arbeidstittelen på masteroppgaven er «Når et barn skal flytte hjemmefra». Jeg ønsker å belyse hvordan foreldre opplever samarbeidet med kommunen i forbindelse med deres barns boligsituasjon. I forkant av dette vil jeg studere lovverk og samfunnsmandat i forhold til mennesker med utviklingshemming og deres bosituasjon. Videre vil jeg se på hvordan dette tolkes av kommunen og påvirker deres prosedyrer i saker der hvor unge voksne skal flytte til egen bolig og ut av foreldrehjemmet. Til slutt vil jeg undersøke hvordan dette oppleves av foreldrene. Opplever foreldrene at det er sammenheng mellom deres barns behov, deres barns vedtak på bistand og bistanden kommunen gir? Er kommunens prosedyrer i overensstemmelse med myndighetenes intensjoner med rammeverket som er satt?

Jeg vil i mitt arbeid med masteroppgaven gjøre rede for saksgangen for søknad om bolig til mennesker med utviklingshemming. Fra foreldre søker om bolig til sitt barn, fram til barnet flytter inn, med eventuelle muligheter for å klage. Jeg ønsker å redegjøre for problemområdene og kartlegge erfaringer på dette feltet i Oslo Kommune. For å få best mulig innsikt i dette ønsker jeg å gjennomføre ett til to såkalte ekspertintervju med kommunen og eventuelt en interesseorganisasjon. Norsk forbund for utviklingshemmede er en slik

organisasjon, og jeg har vært i kontakt med en jurist i NFU og de stilte seg positive til å bistå meg i dette arbeidet.

For å kunne belyse hvordan foreldrene opplever møtet med kommunen i forhold til deres barns bosituasjon ønsker jeg å gjennomføre ett intervju med 4-5 foreldre, der hvor temaene vil være relatert til det jeg har nevnt ovenfor. Jeg ønsker å få innsikt i hvordan foreldrene opplever at barnet blir ivaretatt av kommunen, dette innebærer at samtaletemaene vil kretse rundt barnets diagnose, barnets bistandsbehov og foreldrenes opplevelse av bistanden kommunen gir. Det vil bli foretatt ett (1) intervju med hvert foreldrepår/hver forelder, ingen intervju vil bli foretatt som gruppeintervju. Det er viktig for meg å presisere at all informasjon som kommer fram under intervjuet vil bli behandlet konfidensielt. Eventuelt lydbånd brukt under intervjuet vil bli makulert etter endt bruk. Ettersom jeg vil intervju mennesker om enkelthendelser og personopplysninger fort vil komme fram i intervjuet, er jeg pålagt å søke Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) om tillatelse til å drive forskningsprosjektet. Denne søknadsprosessen pågår nå. Masteroppgaven skal leveres og forskningsprosjektet avsluttes 31. mai 2013.

Dersom du er interessert i å stille som informant eller du vil høre mer om mitt forskningsprosjekt så svarer jeg på både e-post og telefon. Jeg setter stor pris på din oppmerksomhet så langt, og håper å høre fra deg!

Med vennlig hilsen Anne Mari Vasaasen

mobil: (telefonnummer) – e-post: (e-postadresse)

Jan Stålhane tlf.: (telefonnummer)

Vedlagt følger en samtykkeerklæring som jeg ber dere returnere til meg dersom dere ønsker å delta som informanter.

Samtykkeerklæring

Jeg/vi _____ og _____

melder oss med dette som informanter til forskningsprosjektet «Når et barn skal flytte hjemmefra», og stiller med det opp til ett (1) intervju med Anne Mari Vasaasen.

Informantene kan trekke seg fra forskningsprosjektet dersom det ytres ønske om det. All informasjon som kommer fram under intervjuet vil bli behandlet konfidensielt og all informasjon anonymiseres.

(underskrift, informant(er))

Vedlegg 5: Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 21
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr. 985 321 884

Peer Møller Sørensen
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 24.01.2013

Vår ref:32589 / 3 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 04.01.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

32589	<i>Når et barn skal flytte hjemmefra</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Peer Møller Sørensen</i>
Student	<i>Anne Mari Vasaasen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i melde skjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.05.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Anne Mari Vasaasen, PB 2171 Grünerløkka, 0505 OSLO



Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes skriftlig samtykke basert på skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår.

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c). Disse opplysningene er relatert til deltakernes barn med utviklingshemming. Studenten opplyser at foreldrene selv kan avgjøre om barna skal/bør informeres om deres deltakelse i prosjektet, noe personvernombudet finner tilfredsstillende for å ivareta informasjonsplikten overfor 3. person. Vi har lagt vekt på at opplysningene i liten grad kan identifisere enkeltpersoner og at prosjektet er kortvarig.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 31.05.2013 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.